



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

**Et kvalitativt studie af hjemmesygeplejerskers
erfaringer med egne kompetencer og muligheter for
at tilrettelægge hjemmedød for pasienter i palliativ
fase**

Maja Elisabeth Juul Søndergaard

Totalt antall sider inkludert forsiden: 98

Molde, 15.12.2015



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 30

Veileder: Eva Gjengedal og Else Lykkeslet

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 15.12.2015

Antall ord: 26068

Forord

Dette projekt har været en stor oplevelse og et spændende møde mellem teori, forskning og praksis. At få muligheden for at fordybe sig i et emne, som har en stor personlig interesse er et privilegie. Samtidig har jeg endelig nået en milepæl i et forløb, som har været længe undervejs.

En stor tak til mine vejledere professor Eva Johanne Gjengedal og førsteamanuensis Else Lykkeslet ved Avdelingen for helse- og sosialfag på Høgskolen i Molde, som gennem hele forløbet har bidraget med konstruktive tilbakemeldinger og opmuntringer. Ligeledes skylder jeg min familie og i særdeleshed min mand Simon en stor tak. Han har udvist stor forståelse og støttet mig, når jeg har eksisteret i en anden verden, langt fra dagligdagens rutiner. Mine børn som i perioder har måttet undvære deres mor mere end de plejer, men som har taget dette i strakt arm.

Min mor har været en uvurderlig støtte som utrætteligt har læst, kommenteret og diskuteret studiet med et engagement, som kun en mor kan mønstre.

Til sidst skal lyde en tak til de afdelingsledere og hjemmesygeplejersker som muliggjorde dette studie, ved åbenhjertigt at stille deres tid og erfaringer til rådighed.

Sandnes d.12.12.15 Maja E. Søndergaard

Sammendrag

Baggrund: Norge er et af de lande i verden hvor færrest mennesker dør i eget hjem. Til trods for, at forskning viser, at mange mennesker i udgangspunktet ønsker hjemmedød. Politiske strømninger har i de senere år arbejdet mod, at hjemmedød skal blive en mere tryk og accepteret mulighed, som samtidig giver en samfundsøkonomisk gevinst. Patienter i palliativ fase skal i højere grad varetages i eget hjem, eller i en kommunal institution, hermed følger også et krav om øgede kompetencer i palliation.

Formål: Studiet ønsker at bidrage til en øget forståelse af hjemmesygeplejerskers erfaringer med egne kompetencer og muligheder for at tilrettelægge hjemmedød.

Metode: Der blev gennemført seks kvalitative interviews af hjemmesygeplejersker. Efterfølgende blev van Manens hermeneutisk fænomenologisk tematiske analysemetode anvendt på datamaterialet.

Resultater: Hjemmesygeplejersker oplevede ambivalens til fænomenet hjemmedød, som til dels skyldtes et til tider uopnåeligt ideal. Generelt oplevede hjemmesygeplejerskerne at besidde nødvendige kompetencer, men vanskelige samtaler og afklaring af patientens ønsker gav anledning til udfordringer. Dette grundlæggende problem tilkendegav sig i både det tværfaglige- og tværsektorielle samarbejde. Et godt samarbejde var afgørende for en succesfuld hjemmebaseret palliativ omsorg.

Konklusion: Mere refleksion over forståelse og etikken knyttet til en vellykket hjemmedød synes nødvendig. Samt et øget fokus på den kommunikative kompetence, håb og vanskelige samtaler. Samarbejdet med fastlægen fremstod som vekslende i kvalitet, men var samtidig afgørende for muligheden for hjemmedød. Ligeledes lå et forbedrings potentiale i at kvalitetssikre patientens ønsker var afklaret på alle niveauer.

Nøgleord: Hjemmedød, hjemmesygepleje, palliativ omsorg, kompetence, døden

Abstract

Background: Norway is one of the countries in the world where fewest people die at home, despite the fact that research shows many people initially wished to die at home. In recent years, political initiatives have benefited options for at-home-death as a more secure and accepted alternative, while also providing a socio-economic gain. Patients in the palliative phase should more often be cared for in their own homes, or in a municipal institution, raising the demand for increased skills in palliative care.

Objective: The study seeks to contribute to an increased understanding of community nurses' experience with own competencies and influence regarding arrangement of at-home-death.

Method: Qualitative interviews with six community nurses were conducted. Data was analyzed using van Manen's hermeneutic phenomenological thematic analysis method.

Results: Community nurses experienced ambivalence towards at-home-death, caused in part by somewhat unattainable ideals. Generally, they believed themselves to be in possession of the skills necessary for the task, but experienced difficulty with conversations and clear understanding of the nature of the patient's wishes. This fundamental problem was indicated in both interdisciplinary- and cross-sectoral co-operation. Good co-operation was essential for success in the home-based palliative care.

Conclusion: More reflection on ethics, communicative competence, hope and difficult conversations linked to a successful at-home-death seem necessary. Collaboration with general practitioners is essential to the possibility of at-home-death, but appeared as varying in quality. An enhancement potential was identified for ensuring a comprehensive understanding of the patient's dying wishes.

Keywords: At-home-death, community nurse, palliative care, competence, death.

1.0	Indledning	1
1.1	Begrebsafklaring:	1
1.2	Baggrund	2
2.0	Tidligere forskning.....	4
2.1	Hjemmedød	4
2.2	Hjemmesygeplejerskens rolle.....	5
2.3	Samarbejde	6
2.4	Kompetence	7
2.4.1	Specialist sygeplejerskens rolle.....	7
2.5	Ressourcer	8
3.0	Problemstilling	8
3.1	Problemstilling	9
3.1.1	Forskningsspørgsmål	9
3.2	Baggrund og forforståelse	9
4.0	Teori	10
4.1	Palliation i Norge.....	10
4.2	Organiseringen af palliative forløb.....	12
4.3	Identitet, kompetence og tværfaglighed	14
4.4	Betydningen af kommunikativ kompetence	16
4.5	Håbet i lidelsen	17
4.6	Døden	19
4.6.1	Den gode død	20
4.6.2	Etikken omkring døden	21
5.0	Metode.....	22
5.1	Etiske vurderinger	23
5.2	Informanter og procedure for udvalg	24
5.3	Tabel 1	25
5.4	Dataindsamling.....	25
5.5	Analyse	26
6.0	Præsentation af resultater	28
6.1	Hjemmedød- en god løsning, men ikke for enhver pris	29
6.1.1	Det er vanskeligt – du må ikke love.....	29
6.1.2	« Den Romantiske Død »	31
6.1.3	Lindrende enheder - kan være en bedre løsning	32
6.1.4	En fin afslutning – du bærer det med dig.....	34
6.2	Tungt at holde det hele sammen.....	35
6.2.1	Det kræver god planlægning og tryghed	35
6.2.2	Hvem tager den vanskelige samtale?	37
6.2.3	Fastlægen må ud og stå ved sengen	41
6.2.4	Det er en grundholdning hos os	43
6.3	Et godt men sårbart tilbud	44
6.3.1	Vi kan ikke stå der 24 timer i døgnet	44
6.3.2	Samarbejde eller mere arbejde	46
6.3.3	Det er et hjem ikke en institution	46
6.4	Det erfarne blik og den faglig kundskab	48
6.4.1	Den nødvendige kundskab	49
6.4.2	Det går lidt i glemmebogen.....	50
6.4.3	Betydningen af specialist kompetence og netværk	51
6.4.4	Det gør jeg i fritiden.....	52
7.0	Diskussion	53

7.1	Ambivalente følelser for hjemmedød.....	53
7.2	Fine spor -mellem den offentlige- og private sfære	56
7.3	Ambivalens omkring den gode død.....	57
7.4	Betydning af vanskelige samtaler.....	59
7.4.1	Ambivalens i lyset af håbets betydning	61
7.5	Palliation mellem videnskab, teknik og tradition	62
7.6	Det handler om samarbejde, organisering og tryghed.....	66
7.7	Metodediskussion	68
8.0	Konklusion	71
	Referenceliste.....	75

Bilag 1 – NSD Godkendelse

Bilag 2 – Anmodning om lov til at gøre interview

Bilag 3 – Forespørgsel om deltagelse i et forskningsprojekt

Bilag 4 – Interviewguide

1.0 Indledning

Hensigten med det kvalitative studie, der ligger til grund for nærværende masteropgave, er at belyse hjemmesygeplejerskers oplevelse af at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase. Dette med fokus på hjemmesygeplejerskens kompetenceprofil og hendes muligheder for palliation indenfor de givne rammebetingelser.

1.1 Begrebsafklaring:

Palliation: I masteropgaven henvises til WHO's definition af palliation, som er oversat til norsk og benyttes i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Palliation defineres som en aktiv tilgang til patienter med livstruende sygdom, med mål om at forbedre patient og pårørendes livskvalitet, gennem forebyggelse og lindring af lidelse. Tidlig identifikation af behov for palliativ behandling, også til patienter som modtager behandling med kuration som mål, indgår i WHO's seneste definition fra 2011 og omfatter lindring af smerte, fysiske-, psykiske- og eksistentielle behov (Helsedirektoratet 2015).

Kompetence: Kompetencebegrebet anvendes i dette studie set i lyset af en evne til, at udøve bestemte opgaver inden for sygeplejefaget som profession og omfatter således kundskaber, færdigheder og holdninger. Herunder også evne og tilbøjelighed til at reflektere over egen praksis (Almås 2009).

Kapabilitet: Evnen til konstant at forbedre egen adfærd gennem at ændre og tilføje ny kundskab til egen praksis. Kapabilitet forudsætter en tværfaglig samarbejdsevne og udvikles gennem udfordringer i uvante kontekster (Almås 2009).

Rammebetingelse: Rammebetingelser defineres ud fra overordnede samfundsmæssige rammer, og er de betingelser og vilkår hjemmesygeplejersken udfører sit arbejde under, dvs. rammer defineret af lovregulering, økonomi, politik, ledelse, men også kulturafhængige forhold.

Specialist sygeplejersker: Nærværende masteropgave anvender primært begrebet specialist sygeplejerske om sygeplejersker med videreuddannelse indenfor palliation eller kræft. Dog anvendes begrebet også om sygeplejersker som i kraft af lang erfaring og udnævnelse til ressourcesygeplejerske på arbejdspladsen, opnår en naturlig rådgivende funktion.

1.2 Baggrund

Den medicinske praksis har, i kraft af en rivende udvikling gennem det sidste århundrede, været primært fokuseret på kuration. Dette har medført en stor tiltro til helbredelse af sygdom blandt befolkningen i den vestlige del af verden, og døden blev herved set i et andet perspektiv end tidligere. Med døden skubbet ud i periferien mistede pleje, omsorg og lindring en del af sin tidligere status (Strømskag 2012). Dødsprocessen som tidligere foregik i hjemmet omgivet af pårørende, flyttede nu ind på sygehusene, en udvikling som startede imellem 1930'erne og 1950'erne. På sygehuset blev døden et teknisk fænomen overvåget af læger og opdelt i brudstykker. For mange var hjemmet ikke længere et sømmeligt sted at dø (Ariés 1977). Døden mistede sit nærvær og var ikke længere en indlysende del af livet, den blev et undladt samtaleemne (Jensen og Akhøj 2006).

Tal fra Statistisk Sentralbyrå viser at 6.089 personer, ud af i alt 41.913 personer, døde i eget hjem i Norge i 2012. Dette svarer til, at kun 14,5 % af alle dødsfald var hjemmedød (Statistisk Sentralbyrå 2012). Norge bliver hermed et af de lande i verden, hvor færrest dør i eget hjem. Dette på trods af, at mange havde et oprindeligt ønske om at dø hjemme (Meld. St. 29 2012–2013). Denne tendens bakkes op af flere studier fra andre vestlige lande, som fastslår at hjemmet i udgangspunktet var der flest mennesker ønskede at dø, men at dette ønske oftest kunne ændres eller ikke imødekommes (Pinzon et al. 2011, Neergaard et al. 2011).

Årsagen til at ikke flere dør hjemme skal bl.a. findes i begrænsede ressourcer i hjemmeplejen og manglende tryghed hos de pårørende. En forudsætning for at opfylde ønsket om hjemmedød, er trygge pårørende med let tilgang til et fagligt netværk, hvor vigtigste aktører er praktiserende læge og hjemmesygeplejen. God tilrettelæggelse af hjemmedød kan være med til at øge trygheden og kendskabet til døden, således at et mere naturligt forhold til døden etableres blandt befolkningen, og dermed ikke længere bliver noget som kun varetages af professionelle (Meld. St. 29 2012–2013).

Øget fokus på palliation politisk og i medierne, har været med til at øge kravet til den kompetence, som faggrupper der arbejder med patienter i palliativ fase må besidde. Som led i denne udvikling er palliation nu omfattet af akademiske rammer og professionsregler. Palliation er blevet en del af det offentlige system, hvilket betyder, at faget er underlagt styrings- og finansieringssystemer (Strømskag 2012). I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* fra 2013, beskrives palliation som en holistisk og tværfaglig

tilgang til patienten, som omfatter både psykiske-, sociale- og eksistensielle behov. Overordnet gjelder det om at skabe bedst mulig livskvalitet for patienten. Dermed ligger også en stor opgave i, at tilrettelægge en værdig død for patienten, som denne ønsker det (Sosial - og helsedirektoratet 2013).

I januar 2012 trådte St.meld. nr. 47 (2008-2009); Samhandlingsreformen –*rett behandling –på rett sted –til rett tid* i kraft. Gennem denne reform forsøges den fremtidige helse- og omsorgstjeneste sikret, således at både patientens behov for koordinerede tjenester og de store samfundsøkonomiske udfordringer imødekommes. Heri ligger et behov for at etablere gode strukturer og rammebetingelser, som motiverer de enkelte virksomheder i helsevæsenet til, at levere tjenester i samsvar med målene i helse- og omsorgspolitikken i Norge (St.meld. nr. 47 2008-2009).

I Samhandlingsreformen beskrives palliative patienter som en patientgruppe, der skal tilbydes mest mulig hjælp og behandling nær ved eller i bopælen. Kommuner af en vis størrelse skal have palliative enheder til rådighed, som skal sikre et mere kompetent fagmiljø og komme de hjemmeboende patienter til gode. Palliation skal være diagnoseuafhængig, men på nuværende tidspunkt udgør kræftpatienter langt den største gruppe af patienter, som tilbydes palliativ behandling og pleje. I reformen sættes patienten/brugeren i centrum for tjenesteydelsen og dermed tages der udgangspunkt i respekten for det enkelte menneske. Dette kræver bl.a. let tilgængelighed af tjenesterne, helhedsorienterede og individuelle tilpassede tjenester, som er tilpasset behov, ønsker og værdier. Dog må patienten/brugeren gives et realistisk billede af den hjælp som kan tilbydes (Ibid. 2008-2009).

Rapporten ”*En naturlig afslutning på livet*”, er udarbejdet på forespørgsel af KS (Kommunesektorens Organisasjon) i oktober 2012, for at indhente kundskab om de kommende udfordringer i den kommunale palliative behandling i forbindelse med Samhandlingsreformen. Rapporten påpeger, at personale som varetager denne patientgruppe bør have kompetence i generel lindrende behandling, og samtidig have et ansvar for at formidle denne viden videre, samt kunne give nødvendig oplæring. At øge forekomsten af hjemmedød ligger som en klar intention i Samhandlingsreformen (KS/Agenda Kaupang 2012).

2.0 Tidligere forskning

Flere studier undersøger de faktorer som har indflydelse på, hvor patienter i palliativ fase ender deres liv. Ligeledes er der gjort studier om hjemmesygeplejerskers erfaringer med palliation, imidlertid findes der mindre nyere forskning om deres erfaringer og vilkår i forhold til at opnå hjemmedød. Specielt set ud fra ændringer i rammebetingelserne siden Samhandlingsreformen trådte i kraft i Norge.

2.1 Hjemmedød

Flere studier fandt at patienter i palliativ fase i udgangspunktet ønskede at dø hjemme (Pinzon et. al. 2011, Gerrard et. al. 2010, Neergaard et. al. 2011 Murray et. al. 2009a) Denne beslutning blev ofte revurderet flere gange gennem det palliative forløb, og mange patienter ombestemte sig til sidst i forløbet, og blev indlagt på en kommunal institution eller på sygehuset (Gerrard et. al. 2010, Neergaard et. al. 2011). Gerrard et. al. 2010 fremsætter en hypotese om, at samtaler omkring døden ofte blev undgået idet både sundhedspersonale, patienter og pårørende fandt det vanskeligt at tale om. Patienterne kunne have forskellige ønsker for, hvor denne ønskede at modtage den palliative pleje og terminal plejen. Der kunne altså være en differentiering imellem, hvor patienterne ønskede at modtage pleje, og hvor de ønskede at dø. Dette kunne være en årsag til at patienternes ønske, ændrede sig når de nærmede sig døden.

Et stort review studie fra 2009 fandt, at diagnose og karakteristika ved sundhedsvæsnet er mere afgørende for hvor patienter døde, end patientens egne præferencer og behov. Studiet identificerede bl.a. dårlige eller for sent afklarede overgangsfaser i sygdomsforløbet, usikkerhed i prognose udsigter, og mangel på kompetencer som problemområder i forhold til, at opnå indsigt i patientens ønsker. En vigtig betragtning i dette studie var, at stedet hvor patienten modtog terminalplejen måske ikke var så vigtig frem for hvordan de oplevede terminalplejen. Studiet påpegede derfor, at hjemmedød ikke burde fremlægges som ”guld standarden” for terminalpleje, idet det kunne skabe urealistiske forventninger. Det vigtigste synes at være en åben samtale mellem patient, pårørende og sundhedspersonale om ønsker for den sidste tid, således at chancen for at patienten døde der hvor denne ønskede det blev forbedret (Murray et. al. 2009a)

Pinzon et. al. (2011) fandt at 41,1%, i et studie med 1.378 indhentede svar, ikke døde der hvor de havde udtrykt ønske om det. Patienter som boede i en mindre by, kommune eller på landet døde oftere hjemme, dette gjaldt ligeledes hvis patienten boede med en samlever.

Et behov for mere støtte til samleverne for patienter i palliativ fase var nødvendig, hvis flere patienter skulle opnå at dø det sted de selv ønskede.

Patientens omgivelser blev i studiet af Murray et. al. (2009a) identificerede, som den mest markante determinant i forhold til, hvor patienter i terminalfasen endte deres liv. Variabler inden for sundhedsvæsenet fremgik som den mest indflydelsesrige og konstante faktor, hvor især tilbuddet fra primærsektoren var afgørende for, hvor patienten modtog terminalpleje. Geografi, social støtte og tilknytning til pårørende var også nævnt som vigtige faktorer for terminalplejen.

Beslutningsprocessen om ønsket sted at afslutte livet blev beskrevet som en sårbar og interaktiv proces, hvor hjemmesygeplejersken spillede en aktiv og vigtig rolle. At forholde sig åbent og omstillingsparat, for at imødekomme patientens ønsker var afgørende.

Patienterne må støttes i beslutningsprocessen, uanset om den endelige beslutning for terminalpleje blev sygehuset, en plejehjem eller i eget hjem. Dette krævede kompetence og viden om prognose og behov hos patienten. Praktisk kunnen, viden om palliation og palliative forløb fremgik som værende meget varierende hos de hjemmesygeplejersker som deltog i studiet af Murray et al. (2009b). Praktisk kunnen, ressourcer, tid og for sen henvisning af patienter i palliativ fase fremstod som barrierer der vanskeliggjorde patientens beslutningsproces om ønsket sted at dø (ibid. 2009b).

2.2 Hjemmesygeplejerskens rolle

Tidligere studier viste at hjemmesygeplejersken ofte befandt sig i en central og koordinerende rolle i et palliativt forløb i hjemmet. Hjemmesygeplejersken måtte have kontakt til mange forskellige instanser og afdelinger i koordineringen af plejen (Törnquist, Andersson og Edberg 2013, Deitrick et al. 2011, Burt et al. 2008). Usikkerhed om hvem der havde det overordnede ansvar for patienten, placerede hjemmesygeplejersken i en slags buffer-rolle i forhold til at opfylde patientens plejebestbehov og undgå unødige bekymringer (Törnquist, Andersson og Edberg 2013, Burt et al. 2008). Et studie af Neergaard et al. (2010) påpegede, at rolle- og ansvarsafklaring var yderst vigtig i det palliative forløb, og at tydelig kommunikation imellem de forskellige omsorgsniveauer var afgørende for, at patient og pårørende følte sig varetaget og trygge. Sygeplejersker i studiet pegede på den praktiserende læge som en naturlig teamleder og samarbejdspartner i koordineringen. Sygeplejersken spillede en vigtig rolle i forhold til, at opnå det bedste mulige udgangspunkt for det palliative forløb, og i forhold til at identificere faktorer hos patienterne som havde

betydning for patienternes livskvalitet. Således var et grundigt kendskab til patienten, hvor alle aspekter af patientens liv blev medtaget ofte essentielt for organiseringen af vellykket palliation i hjemmet (Deitrick et. al. 2011, Watanabe et al. 2013). Hjemmesygeplejersken havde ifølge Watanabe et al. (2013) et unikt perspektiv på patienten, idet hun så patienten i hjemlige omgivelser over en længere periode. Dette gav hende en vigtig rolle, som organisator og samarbejdspartner for lægen, i bestræbelserne på, at opnå bedst mulig livskvalitet for patienten.

2.3 Samarbejde

Flere studier pegede på, at tværfagligt og tværsektorielt samarbejde omkring palliative forløb i hjemmet kunne give anledning til udfordringer (Røgenes, Moen og Grov 2013, Molnes 2014, Burt et. al. 2008, Murray et. al. 2009a, Törnquist, Andersson og Edberg 2013).

Adspurgte hjemmesygeplejersker oplevede at samarbejdspartnere anså hjemmesygeplejen som mangelfuld i forhold til palliative kompetencer og ressourcer (Molnes 2014, Törnquist, Andersson og Edberg 2013, Burt. et. al. 2008).

Samarbejdet med den praktiserende læge blev oplevet både positivt og negativt. En udfordring kunne være, at hjemmesygeplejerskerne måtte forhandle med lægen om patienternes behandling f.eks. i forhold til smertelindring. I nogle tilfælde gav det anledning til frustrationer når lægen ikke hørte eller anerkendte sygeplejerskernes mening, selvom han ikke havde set patienten i en længere periode (Murray et. al. 2009b, Törnquist, Andersson og Edberg 2013).

I et studie af Törnquist, Andersson og Edberg 2013 oplevede hjemmesygeplejerskerne, at kontakten med sygehuset ofte var mere fokuseret på behandling af patienten i stedet for palliation. Noget som kunne skabe unødigt lidelse for patienten, når sygehuset ikke synes villige til at anerkende at patienten var døende. Samtidig oplevede sygeplejerskerne i studiet, at sygehuset ikke altid havde forståelse for hvilken type pleje og behandling som hjemmetjenesten kunne tilbyde. Nogle gange kunne det tage tid, at skaffe det fornødne udstyr i hjemmet til den mere komplicerede pleje og dette kunne fra sygehusets side opfattes som om hjemmesygeplejerskerne manglede kompetence.

Et norsk kvantitativt studie viste, at især samarbejde med præst og socialrådgiver var sjældent i det palliative forløb i hjemmet (Røgenes, Moen og Grov 2013).

2.4 Kompetence

Kompetencehævende og fagudviklende tiltag på arbejdspladsen blev fremhævet som et stort behov blandt hjemmesygeplejersker. At afsætte tid til faglig opdatering i arbejdstiden gav anledning til dårlig samvittighed over for kollegaer og patienter (Munck, Fridlund og Mårtensson 2011, Molnes 2014, Gautun og Syse 2013). Smertelindring, symptomkortlægning og teknisk udstyr, var på grund af manglende erfaring og oplæring med til, at skabe utryghed (Munck, Fridlund og Mårtensson 2011 og Molnes 2014, Buttenschoen et. al. 2014, Røgenes, Moen og Grov 2013). God kollegial støtte og videreformidling af kompetencer, hospitering eller oplæringsbesøg på sygehuset, blev anset som en vigtig faktor for kompetencehævning (Molnes 2014, Törnquist, Andersson og Edberg 2013, Munck, Fridlund og Mårtensson 2011, Gautun og Syse 2013, KS/Agenda Kaupang 2012). Kompetence var for nogen hjemmesygeplejersker noget, som kom med årene og erfaringen. Det var i disse tilfælde vigtigt, at kompetencerne blev formidlet videre til sygeplejegruppen så man i fællesskab løftede kompetenceniveauet (Molnes 2014). I et norsk kvantitativt studie af Røgenes, Moen og Grov (2013) fandt de, at sygeplejersker med lang erfaring, videreuddannelse inden for kræft eller palliation eller netværkssygeplejersker oftest følte, at de besad kundskab og erfaring til at varetage døende patienter i hjemmet frem for sygeplejersker med kortere erfaring og uden videreuddannelse. Ligeledes samarbejdede sygeplejersker med lang erfaring, videreuddannelse eller netværkssygeplejersker mere med andre faggrupper om at organisere plejen af patienter i palliativ fase.

Et studie fra Norge viser, at de kommuner som havde mange planlagte hjemmedødsfald, havde et større fokus på generel kompetence i de hjemmebaserede tjenester. Disse kommuner havde en god udbygget hjemmetjeneste med gode tiltag længere nede ad omsorgstrappen – altså en generel kompetenceprofil. I kommuner med specialiserede enheder og en mere centraliseret kompetenceprofil, resulterede det oftere i en lavere andel af hjemmedød (KS/Agenda Kaupang 2012).

2.4.1 Specialist sygeplejerskens rolle

Hjemmesygeplejersker med videreuddannelse indenfor palliation og kræft samt resourcesygeplejersker svarede oftere, at de havde den nødvendige kompetence til at udføre palliative opgaver, til forskel fra sygeplejersker uden videreuddannelse (McIlpatrick, Mawhinney og Gilmour 2010, Røgenes, Moen og Grov 2013).

Sygeplejersker med videreuddannelse blev anset som en ressource, i forhold til at formidle viden videre til andre på arbejdspladsen. Alligevel blev tiden til undervisning og oplæring ofte ikke prioriteret (Molnes 2014, Valen, Ytrehus og Grov 2011, Husband og Kennedy 2006).

Ressourcesygeplejersker i ressourcenetværk oplevede, at de kunne hente faglig opbakning i netværket i de arbejdsituationer, hvor kollegaer ikke havde den nødvendige viden. Dog blev cases og emner diskuteret i netværket oftere behandlet med baggrund i erfaring frem for nyere forskning og teoretisk forankring (Valen, Ytrehus og Grov 2011)

2.5 Ressourcer

Mangel på ressourcer fremstod som et centralt fund og synes at spille en afgørende rolle for, hvordan håndteringen af palliation og hjemmedød blev varetaget.

Hjemmesygeplejerskerne følte sig ofte presset pga. underbemanding og for lidt tid, til at udføre de nødvendige opgaver (Burt et. al. 2008, Molnes 2014, Murray et. al. 2009b, Stajduhar et. al 2010, Minto og Strickland 2011, Munck, Frilund og Mårtensson 2011). I et norsk studie omkring smertelindring til hjemmeboende patienter pegede Molnes (2014) på, at hjemmesygeplejerskerne oplevede dilemmaer omkring at give smertelindring til kræftpatienter, fordi de ikke havde tid til at følge op på effekten eller kortlægge smerterne tilfredsstillende, da der hele tiden var andre opgaver som ventede.

En betydningsfuld faktor var hjemmesygeplejerskernes generalistrolle, hvilket betød at plejen af patienter i palliativ fase, skulle passes ind imellem alle de andre patientgrupper som hjemmesygeplejerskerne tilså. Dette kunne betyde, at de måtte prioritere hårdt i løbet af arbejdsdagen, for at kunne bistå patienter i palliativ fase, i det omfang som var nødvendigt (Burt et. al. 2008, Minto og Strickland 2011, Molnes 2014).

3.0 Problemstilling

Ud fra politiske bestemmelser og tiltag beskrevet i de ovenstående afsnit, og med baggrund i tidligere forskning, forekommer der at være et «gap» mellem politiske forventninger og intentioner, og de faktiske forhold og muligheder som hjemmesygeplejersker har, i forhold til at imødekomme et ønske om hjemmedød.

Denne masteropgave vil forsøge, at bidrage til et bedre indblik i hjemmesygeplejerskens erfaringer, set i perspektivet af de givne rammebetingelser og vilkår. Et mere dybdegående indblik i hvad hjemmesygeplejerskerne oplever som udfordrende, og hvad som fungerer,

kan bidrage til, at forstå vigtige faktorer i forløbet, som afgør om patienter i palliativ fase tilbydes muligheden for hjemmedød. Følgende problemstilling er udledt:

3.1 Problemstilling

Hvordan erfarer hjemmesygeplejersken egne kompetencer og muligheder for at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase?

Nedenstående forskningsspørgsmål søges besvaret for, at opnå en bredere og mere dybdegående forståelse af problemstillingen.

3.1.1 Forskningsspørgsmål

Hvordan erfares kendskabet til grundlæggende palliation og muligheden for at indhente kundskab?

Hvordan opleves ansvars- og rollefordelingen i organiseringen af hjemmebaseret palliation?

Hvordan opleves afklaringen af patientens ønsker i forhold til den sidste tid og døden?

3.2 Baggrund og forforståelse

Min baggrund som sygeplejerske med videreuddannelse inden for palliation, danner grundlag og former min forforståelse som forsker. Malterud (2003) beskriver forforståelsen, som den rygsæk en forsker bringer med sig ind i et forskningsprojekt. Den er formet af tidligere erfaringer, hypoteser, det faglige perspektiv og den teoretiske referenceramme. Identificering af forforståelsen synliggør det forskningsmæssige udgangspunkt, og er afgørende for hvilken indflydelse den får på projektet. Forforståelsen indgår ofte som en vigtig komponent for forskerens motivation og kan give næring og styrke til et projekt. Alligevel kan forforståelsen, hvis denne ikke er vel identificeret og reflekteret, give anledning til en begrænset evne til at udvide egen horisont og tage ved lære af forskningsmaterialet. Dermed kan forforståelsen overskygge den reelle og nye kundskab som kunne have fremkommet fra det empiriske materiale.

Mit kendskab til palliative patientforløb og i særdeleshed patienter i terminalfasen er, primært set fra en palliativ enhed i kommunen. Dette har, kombineret med en kort periode på en medicinsk afdeling på sygehuset og i hjemmesygeplejen, efterladt mig med et indtryk af, at ønsket om hjemmedød ofte er forbundet med store udfordringer eller ikke kan imødekommes. I lighed med tidligere studier oplever jeg, at hjemmedød er en beslutningsproces over tid. Patienter giver i flere tilfælde udtryk for et ønske om hjemmedød under modtagelsen på afdelingen, hvor jeg arbejder. I takt med sygdomsprogressionen har dette ud fra et fagligt perspektiv ikke altid været muligt, andre gange er patienten forsøgt udskrevet til hjemmet, men returneret til afdelingen kort tid efter. Dette er ofte en kombination af, at patientens eget ønske har ændret sig, og at hjemmesygeplejen ikke har mulighed for at varetage patientens behov i et omfang som en palliativ enhed har. Det er min umiddelbare oplevelse, at hjemmesygeplejen strækker sig langt for at imødekomme patienters ønske om hjemmedød, og jeg oplever også tilfælde hvor patienten kommer hjem i sin sidste levetid.

Jeg ønsker, at få et bedre indblik i hjemmesygeplejerskens erfaringer omkring hjemmedød, idet de befinder sig i en anden arbejdskontekst og med andre vilkår end jeg.

At identificere og tydeliggøre egne antagelser omkring en angiven problemstilling, gør det muligt bevidst at forsøge at tilsidesætte disse antagelser og muligvis udfordre dem. Kun derved kan det essentielle i fænomenet afdækkes. Når forud indtagelser tilsidesættes tilbagestår det essentielle i fænomenet, set ud fra hjemmesygeplejerskens livsverden og perspektiv (van Manen 1997).

4.0 Teori

I nedenstående afsnit præsenteres teori som skal bidrage til en dybere forståelse af fænomenet hjemmedød, og som vil blive benyttet i diskussionsafsnittet til, at belyse resultaterne.

4.1 Palliation i Norge

I Norge har Helsedirektoratet i samarbejde med fagmiljøet og de regionale helseforetag, udarbejdet anbefalinger for nationale handlingsprogrammer for palliation i kræftomsorgen. Handlingsprogrammerne skal bidrage til, at kræftomsorgen er af god kvalitet og

ligeværdig over hele landet. De nationale retningslinjer skal betragtes som god praksis på udgivelsestidspunktet, men er ikke juridisk bindende. Det nationale handlingsprogram udstikker principper for grundlæggende palliation, som omfatter alt personale der arbejder med alvorligt syge og døende patienter (Helsedirektoratet 2013).

Det *Nasjonale handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* revurderes en gang årligt, og ved behov opdateres det af en redaktionskomité som består av repræsentanter fra fagmiljøet, Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten og Helsedirektoratet. De nationale faglige retningslinjer tager udgangspunkt i WHO's definition af palliation (Helsedirektoratet 2015). I nedenstående ses den norske oversættelse:

”Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter 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. ”
(European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO)/(Helsedirektoratet 2015 p. 11)

I 2011 tilføjede WHO yderligere til ovenstående definition, at denne kan anvendes overfor alle patienter med livtruende sygdom, og palliation kan startes tidligt i et sygdomsforløb. Idet patienter i palliativ fase varetages på alle niveauer i sundhedsvæsenet, må alle faggrupper som er i kontakt med patienten mestre grundlæggende palliation (Helsedirektoratet 2015).

Palliation har dybe rødder i hospicefilosofien, hvor Cicely Saunders arbejde med døende har spillet en helt afgørende rolle. Menneskesynet i hospicefilosofien anerkender det levende menneskes værdi og betydning, blot fordi det har eksistens, og værdien afgøres ikke af kunnen og formåen. Således bygger hospicefilosofien på den kristne grundtanke om barmhjertighed (Kaasa 2008, Kopp 2011). Forståelse af tillid, barmhjertighed og ubetinget accept af den anden er væsentlig for kvaliteten i relationen og plejen, for de som arbejder i det palliative felt (Kopp 2011).

Fundamentet i hospicebevægelsen var ifølge Cicely Saunders forskning, udviklingsarbejde og undervisning. Hun indførte i sit arbejde med døende begrebet ”total pain” som

omfattede smertens fem aspekter; fysisk-, psykisk-, åndelig-, eksistentiel- og social smerte. Hospicefilosofiens holistiske tilgang til den døende patient trækker dybe spor i palliationen som vi kender den i dag (Strømskag 2012).

4.2 Organiseringen af palliative forløb

God palliativ behandling stiller store krav til den kompetence som sundhedspersonalet i kontakt med patienten må besidde. De fleste palliative forløb kræver indsats fra flere forskellige faggrupper i både kommunal- og sygehussektor. Målet er, at patienten skal få mulighed for at tilbringe mest mulig tid i eget hjem, og hvis patienten ønsker det også dø hjemme. Et typisk palliativt forløb kræver samarbejde, god kommunikation og velfungerende systemer på tværs af niveauerne i sundhedsvæsenet. Det personale som varetager patienter i palliativ fase må som minimum have kendskab til grundlæggende palliation (Haugen, Jordhøy og Hjermstad 2008).

Følgende punkter er nævnt for grundlæggende palliation i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen:

- Kartlegging av symptomer og plager
- Symptomlindring
- Informasjon til pasient og pårørende
- Pårørende
- Terminalpleje
- Sorgarbejde og oppfølging av etterlatte
- Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene

(Helsedirektoratet 2015 p. 12)

Hjemmeomsorg alene er ofte ikke mulig, da patienten i perioder kan have behov for behandling på sygehuset eller ophold på en plejehjem. Er patienten uden pårørende til at støtte op om forløbet, kompliceres hjemmeomsorg yderligere og kan blive urealistisk. Palliativ omsorg og behandling kræver fleksible og individuelle løsninger for at kunne imødekomme patient og pårørendes behov (Haugen, Jordhøy og Hjermstad 2008).

Med Samhandlingsreformen i 2012 fik kommunerne et endnu større ansvar i forhold til at varetage brugerne i eget hjem eller på en institution. Intentionen var, at kommunerne ikke skulle pålægges nye opgaver uden at have de fornødne ressourcer til at kunne løse dem.

Samtidig skulle nye kommunale opgaver integreres på en sådan vis, at ikke allerede eksisterende opgaver måtte udsættes eller nedprioriteres. At øge kompetencen i kommunerne, således at opgaverne kunne løses på en forsvarlig måde lå implicit i reformen (St. meld. nr. 47 2008-2009).

Ansvar for den hjemmebaserede omsorg for patienten i palliativ fase underlægges praktiserende læge og hjemmesygeplejen, de kan om nødvendigt samarbejde med et palliativt team eller en sygehus afdeling. I udgangspunktet skal palliative teams kun have konsulent funktion, men i særligt komplicerede tilfælde kan de overtage behandlingsansvaret. Kommunen bør have tilknyttet en resourcesygeplejerske, gerne med videreuddannelse inden for kræft eller palliation, og som kan bistå og vejlede andet personale i det palliative forløb i hjemmet (Helsedirektoratet 2015).

Benner (1995) beskriver at sygeplejersker, som arbejder med samme patientgruppe og har fælles erfaringer i sygdomsforløb, udvikler en specialviden som skaber ekspertsygeplejersker. Ekspertsygeplejersken kendetegnes ved, at hun besidder erfaringsbaserede forventninger og overvejelser omkring en given situation. Erfaring med en ensartet patientgruppe fremmer den kliniske ekspertise. Specialisering og ekspertviden er i det kliniske felt afgørende for kompetencetilegnelse inden for et bestemt sygdomsdomæne.

Hjemmesygeplejersken og praktiserende læges kompetencer er oftest af generel karakter, og erfaringen med palliation er mange gange begrænset. En god hjemmedød for patient og hjemmesygeplejerske afhænger af en kompetent og engageret læge. Samtidig er det kliniske blik grundstenen i palliativ sygeplejekompetence og det omfatter medicinsk-, instrumentel- og observationskompetence (Rønning, Strand og Hjernstad 2008).

Hjemmebaseret palliativ omsorg må opfattes som et reelt tilbud ud fra den enkelte patient og pårørendes ressourcer. Plejen og behandlingen må nødvendigvis fremstå lige så fagligt forsvarligt, som det tilbud patient ville modtage på en institution. Et godt palliativt tilbud i den hjemmebaserede omsorg er derfor afhængig af både faglig og medmenneskelig støtte (Anvik 1996). Det er afgørende, at tilbuddet er døgndækkende og at de hjemmeboende altid ved, hvordan de skal få kontakt til kompetent hjælp (Helsedirektoratet 2015, Anvik 1996).

Opgaverne i hjemmebaseret palliativ omsorg omhandler primært at patient og pårørende får de tjenestetilbud som der til enhver tid er behov for. Dette omfatter læge-, pleje- og omsorgstjenester. Patienten med behov for pleje og praktisk hjælp til at overkomme daglige gøremål, har et lovmæssigt krav på at modtage nødvendige tjenester, dette inkluderer også information, støtte og undervisning i forhold til egenomsorg (Rønning, Strand og Hjermsstad 2008).

Den hjemmebaserede omsorg giver en unik mulighed for, at opnå et helhedsindtryk af patienten i forhold til at møde patienten i en institution. Hjemmet er en forudsætning for grundlæggende behov herunder privatliv, intimitet og integritet, noget som både giver udfordringer og muligheder. Det sundhedsfaglige personale kommer i omsorgssituationen således i kontakt med sider af patientens liv, hvor psykosociale og eksistentielle områder kommer tydeligere frem. Hjemmesygeplejersken opnår ofte et tæt kendskab til patienten og de pårørende, og det kan blive en balance mellem nærhed, empati og den professionelle afstand. Udfordringen ligger i, at udvise respekt for den private sfære i hjemmet samtidig med at hjemmet må tilrettelægges bedst muligt i forhold til, at plejen og opgaverne i hjemmet kan udføres (Ibid. 2008). Benner (1995) udfordrer ideen om den professionelle distance. Hun mener, at i nogen henseende kan engagement stå i direkte modsætning til distance. Når sygeplejersken besidder god indlevelsessevne i patienternes situation, opstår bedre muligheder for at inddrage ressourcer rundt om patienten, og patientens egne ressourcer. Gennem engagement og empati kan sygeplejersken avancere i kompetence niveau, men dette vil kræve, at hun opnår en vis nærhed med patienten.

4.3 Identitet, kompetence og tværfaglighed

Historisk set er sygepleje udsprunget fra kvindelige traditioner. Sygeplejefaget har gennem sin udvikling som en profession, balanceret imellem at bibeholde tilknytningen til sin oprindelse og udviklingen inden for de videnskabelige discipliner. Sygepleje er per tradition et omsorgsfag som er funderet i hverdagslivet (Foss 1997). Ifølge Kari Martinsen (1993) er barmhjertighed, lidelse, fag, køn og samfund integreret i fagtraditionen. Denne er et bærende element i det sygeplejefaglige skøn, og er en iboende rationalitet, som sygeplejersken definerer og lægger til grund for egne handlinger.

Gennem professionaliseringen af faget er omsorgen blevet videnskabeliggjort, og dermed har faget flyttet sig længere væk fra den traditionelle omsorgsrationalitet. Foss (1997)

skriver, at videnskabeliggørelsen ikke i sig selv er problematisk, hvis den er rettet mod øget refleksion over fagudøvelsen, problemet er at idealet synes at være objektivitet og analytisk distance. Videnskaben er nødvendig for faget, men må eksistere i fællesskab med andre kundskabsformer. Sygeplejekompetence må derfor integrere en bred faglig og fleksibel fundering, samt praktisk kunnen og moral til at tage ansvar og beslutninger. En forudsætning for et kvalitativt godt sundhedsvæsen, som varetager patienternes individuelle behov, er nødvendigvis at sygeplejefaget bibeholder sin tilknytning til den traditionelle omsorgsrationalitet. Samtidig må omsorgsrationaliteten få plads på lige linje med teori og videnskab. Praxis og praksisnære undervisningsmetoder bør i højere grad integreres i kundskabsformidlingen, da disse giver et bedre indblik i sygeplejefagets mangfoldighed og de kundskaber som sygeplejersken må besidde for at blive en kompetent praksisudøver. Refleksion over praksis kan løfte faget og synliggøre kundskaber i praksis, og må derfor anses for at være et vigtigt forståelsværktøj (Ibid. 1997). Molander (1996) beskriver eksistensen af grundlæggende spændinger og vekselvirkninger som karakteriserer handlinger og kundskab i handlinger, og som i fællesskab med en dialogisk struktur udgør en åben og uafsluttet dialog. Denne udgøres af fire spændingsfelt områder som omfatter: del-helhed, indlevelse/nærhed-distance, kritik-tillid og handling-refleksion. Med afsæt i disse spændingsfelter drives dialogen videre og er grundlæggende for indlæring og kundskab i handlinger.

Norge har som velfærdsstat tilrettelagt en bred udvikling for mange forskellige professioner og specialiseringer. I denne proces har grænserne for ansvarsområderne hos nærliggende professioner ikke været klart defineret i udgangspunktet. Grænserne mellem arbejds-, ansvars- og myndighedsområderne reformuleres og flyttes derfor hele tiden, i takt med udviklingen i samfundet. Dette har i nogen henseende ført til professionsstridigheder i sundhedsvæsenet, som i sidste ende påfører patienten unødigt lidelse. Dette skyldes, at professioner med forskellig uddannelse, træning og ansvar ser et problem ud fra forskellige perspektiver, og dermed også har forskellige syn på, hvad løsningen bør være. Yderligere specialiseringer inden for de forskellige professioner har medført professionsmodsatninger hvilket kan komplicere et samarbejde (Almås 2009).

Almås (2009) skriver, at tværprofessionelt samarbejde kræver både kompetence men også kapabilitet. Hvor kompetence henviser til kundskaber, færdigheder og holdninger som man må besidde, for at kunne udøve en profession, henviser kapabilitet til evnen til hele tiden at ændre og tilføje nye kundskaber og forbedre egen adfærd. En forbedring af det

tværprofessionelle arbejde, kræver evnen til at reflektere i grupper bestående af forskellige professioner, over forskellige løsningsmodeller og i fællesskab finde frem til fornuftige situationsvurderinger. Afgørende for en vellykket tværfaglig refleksion er, at alle professioner besidder gode kommunikative kompetencer.

4.4 Betydningen af kommunikativ kompetence

For at en patient i palliativ fase kan opnå en god og værdig død er information afgørende. I henhold til *pasient- og brugerrettighedsloven* §3-2 (2001) har patienten krav på information, som er nødvendig for at opnå indsigt i egen sundhedstilstand og indholdet i pleje og behandling, hvis denne ønsker det.

Patient og pårørende skal informeres om, at nu anses patienten for at være døende.

Samtidig er det vigtigt, at alt fagpersonale som varetager patienten også er indforstået med dette. Information er grundlaget for at kunne tilrettelægge en værdig død for patienten i henhold til dennes ønsker. Dette handler om at undgå urealistiske forventninger, usikkerhed og kommunikationsproblemer i den sidste fase af livet. Det er den behandlende læge der har ansvaret for, at patienten og pårørende er informeret om at patienten er døende (Helsedirektoratet 2015, Norsk Forening For Palliativ Medisin 2004).

Information og kommunikation skal være samstemt og klar fra alle faggrupper som er i kontakt med patienten, således at fejlfortolkninger og usikkerhed så vidt mulig undgås (Schødt et al. 2008). At afklare og diagnosticere en patient som døende er vigtigt i forhold til de pårørende, behandlingsintensiteten og det sted patienten befinder sig uanset om patienten er hjemme eller på institution. Når en patient er diagnosticeret som døende bør denne ikke længere flyttes (Busch og Hirsch 2008).

At skulle tale med patienter og pårørende om temaer omkring døden, rapporterer sundhedsfagligt personale, som plejer alvorligt syge og døende, ofte som værende vanskeligt. Dette bunder til dels i en misforstået idé om, at de altid skal kunne løse patientens problemer. Dagens sundhedsvæsen er løsningsorienteret og rettet mod at kunne håndtere udfordringer som f.eks. patientens smerter eller kvalme. Er problemet af eksistentiel art, bliver det mere u håndterbart og en umiddelbar løsning er ikke altid tilgængelig. Tilgangen til patienten må i stedet varetage patientens behov for støtte og hjælp til at bære byrden og sorgen, hvilket kræver gode kommunikative kompetencer og tilstedeværelse. Undlader sundhedspersonalet at identificere dette behov, mistes også en vigtig del af palliationens fundament, som bør være holistisk i sin tilgang til patienten og

dennes behov (Ibid. 2008). Busch og Hirsch (2008) mener det er vigtigt, at sundhedspersonalet som arbejder med døende har overvejet eget eksistentielt ståsted. Dette for at gøre emnet mindre fremmed, således at det er lettere at indgå i vanskelige samtaler med patienterne (Ibid. 2008). Loge et. al. (2008) påpeger, at patienter i palliativ fase ikke rapporterer samtaler om døden som værende belastende i det omfang, som mange læger tror. I stedet oplever patienterne ofte det, at få lov at tale om døden som en lettelse og hjælp.

Palliativ sygepleje sætter krav til mange forskellige kompetenceområder. Udviklingen i den palliative behandling sætter hele tiden nye krav til sygeplejerskernes tekniske kunnen, men samtidig er gode kommunikationskompetencer på både det professionelle og det personlige plan essentielle. Sygeplejersken bærer et medansvar for, at svære samtaler tages op med patienten. Hun bliver i kraft af sin rolle hos patienten ofte initiativtager til, at vigtige emner omkring døden og den sidste tid tages op (Rønning, Strand og Hjerme stad 2008).

4.5 Håbet i lidelsen

Lidelse defineres af Brülde (2003) som en ubehagelig eller plagsom oplevelse af en vis intensitet og omfatter smerter, ulykkelige omstændigheder og dårlige livsvilkår. Lidelse kan forårsages af både indre og ydre omstændigheder, hensigten med palliation er til dels at lindre lidelse og har derved et subjektivt perspektiv.

Kari Martinsen beskriver lidelse som et grundvilkår, lidelse er en integreret del af det at være menneske. At acceptere lidelse er også at acceptere livets afslutning, lidelse står ikke alene, men forudsættes af livsmodets eksistens. Livsmod eksistere i kraft af livsytringernes fodring og handlinger og omfatter bl.a. håb og mening med livet. Det er ofte i mødet med lidelse, at mennesket oplever livsbefordrende muligheder (Martinsen 2003). Ifølge Larsen (2000) er det livsmodet og livshåbet som er knyttet til lidelsen, der gør det muligt for mennesket at leve på trods af lidelse. Mennesket lever i håbet, et universelt håb, som udtrykkes i den forstand at livet er værd at leve, og uden denne grundantagelse, er det ikke det. I lidelsen vil mennesket oftest søge efter mening, i et forsøg på at forklare den. Her vil den lidende ofte opleve, at finde støtte i relationen til andre mennesker. I lidelse kan mennesket blive konfronteret med egen dødelighed, som herved bliver nærværende. I dette nærvær kan livsbefordrende muligheder opstå og fordre livsmod. At erkende lidelsen og

egen dødelighed som et grundvilkår kan fremme livsviljen og troen på håb og mening (Ibid 2000).

Med en fænomenologisk tilgang, kan sygeplejersken ifølge Kari Martinsen tyde livsyttringernes handlingsliv. Dette er de grundlæggende fænomener som ikke påvirkes af viden og herredømme. Barmhjertighed, åben tale, døden og lidelse er sådanne livsyttringer, som gennem tydning åbner for forståelse og tydeliggøre bl.a. grundlæggende livsvilkår og livsbefordrende muligheder, som kan eksistere på trods af lidelse og død. Imidlertid påpeger Kari Martinsen at mennesket ikke altid er åbent for disse livsvilkår, men at fænomenologisk livsyttring, som modsætning til den teknisk-instrumentelle livsforståelse kan trænge igennem til det grundlæggende i den menneskelige livssituation (Martinsen 2003). I tråd med Kari Martinsens teori skriver Delmar (2000) at patientens muligheder for at udtrykke de livsfænomener, som er knyttet til lidelse ikke må udeblive, da dette kan resultere i en ensidig og instrumentel-teknologisk handlen. At forholde sig åbent til f.eks. patientens angst, sorg og håb som er livsfænomener som ofte forstærkes i tilknytning til sygdommen, må derfor anses for, at være afgørende for ikke at skabe en distance mellem patient og sygeplejerske.

Videre pointerer Arendt (2011) at plejepersonale ikke skal opfatte sig selv som ansvarlig for patientens lidelse eller død, dette er ting som ligger uden for menneskets kontrol. Mennesker må derimod hjælpe hinanden med at omgås disse ting. Det palliative felt befinder sig i et grænseområde og det er ikke altid muligt at lindre på trods af teknisk og medicinsk kunnen. Ligeledes kan patienten have andre grænser som afviger fra plejepersonalets egne, men som alligevel må respekteres og accepteres. Arendt (2011) mener at mennesker er blevet dårligere til at omgås, sorg, lidelse og død i en kultur som stræber efter det vellykkede.

Busch og Hirsch (2008) beskriver håb som et af de mest centrale begreber inden for den palliative behandling og omsorg, idet håbet fungerer som drivkraft for både patient, pårørende og behandlere. Håb er et komplekst begreb som ikke bør forveksles med ønsker eller optimisme. Et ønske er ofte en stærk længsel mod et ofte urealistisk mål, mens optimisme er nærmere en forventning om det bedst mulige udkom i en situation. I dette ligger gerne en stærk tro på at f.eks. alternativ medicin kommer til have effekt på sygdommen. Håb er derimod mere åbent, det henviser til en indre sindstilstand og følelse af livskvalitet. For uhelbredeligt syge vil håb ofte defineres som en motiverende styrke eller en indre parathed til at nå et mål. Dette kunne f.eks. være en periode uden smerter.

Selv i dødens nærvær kan mennesket finde håb, og sundhedspersonale kan gennem handlinger både fremme og mindske håbet.

Anvik (1996) skriver at så længe der er bevægelse i lidelsen findes håbet. Mennesket møder lidelse hos alvorligt syge og døende. Lidelse udtrykkes i kropssproget og i udtrykket ligger der en appel om at blive mødt. Dette er ofte en sanselig appel som søges besvaret med medmenneskelighed og barmhjertighed.

4.6 Døden

I Hospicebevægelsens begyndelse var der et stort fokus på at aftabuisere døden og bryde med den offentlige trang til at fortie døden. I takt med at begrebet palliation er blevet mere anvendt, påpeger Agger og Timm (2011) at døden igen er blevet henvist til skyggen. Hvor patienterne før blev kategoriseret i helbredelig eller uhelbredelig, bruger samfundet nu termer som livsforlængende- og symptomlindrende behandling, med fokus på øget livskvalitet. Hvor der før var tale om krisehåndtering benyttes nu stressreducerende copingstrategier, og herved skubbes eksistentiel lidelse i baggrunden. Modstanden mod at snakke om døden vokser atter frem, måske endda også inden for den palliative kultur (Ibid 2011).

Idet døden er et vilkår for mennesket søger det altid at dekonstruere den, således at døden bliver til at leve med. Jacobsen (2011) henviser til den polsk-engelske sociolog Zygmunt Bauman som koblete døden og moderniteten sammen, idet moderniteten muliggjorde en konfrontation med døden. Tidligere blev døden bortforklaret eller forstået igennem et religiøst verdensbillede, nu blev den ifølge Bauman benægtet. Teknologien og videnskab medførte en tendens til, at alt skulle kunne forudsiges og forklares, og her havde døden en uhåndgribelig form. Døden blev tildelt en medicinsk eller teknologisk mening som afgrænsede sig fra ”meningen” med livet, døden blev en modpol eller en fjende af livet.

Det mislykkede forsøg på at overvinde døden teknologisk og videnskabeligt førte til at mennesket igennem den postmoderne dekonstruktion af døden opgav at besejre døden. I stedet jagtes følelsen af udødelighed eller udødelige øjeblikke, der bliver tale om en dekonstruktion af udødeligheden, hvor det gælder om at leve i nuet og dyrke selvet. Udødeliggørelsens øjeblik kan konstrueres på internettet eller i reality programmer (Ibid.

2011). Jacobsen (2011) nævner som eksempel facebook profiler og mindesider, som synes at leve i uendelighed på internettet selvom personen er fysisk død.

I dag eksistere døden både som nærværende og fraværende i samfundet, den er præget af både den moderne og den postmoderne dekonstruktion. Med professionaliseringen i palliationen, er døden blevet noget, som den døende søger professionel råd og vejledning til. Samtidig er den også blevet mere individuel og intim, hvor den døende f.eks. planlægger egen begravelse. Samtidig påvirkes vi i dag også af samfundsdebatten, som problematisere og synliggør alderdommen og døden, vi konfronteres med døden i katastrofer rundt om i verden gennem medierne, døden i hverdagen er blevet synlig (Ibid 2011). Alligevel stiller Jacobsen (2011) spørgsmålstejn ved, om vores egen død er blevet mere synlig, om ikke blot døden nu er blevet et privat tabu, som vi stadig helst vil undgå. Han giver udtryk for, at vestens største udfordring ligger i at humanisere døden, så den giver mening som en del af livet.

4.6.1 Den gode død

Sygepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og værdig død (Yrkesetiske retningslinjer for sygepleiere 2011, p. 9). At sikre en værdig død er i sagens natur ikke let at definere, men kan i følge et forslag fra Sygeplejeetisk Råd i Danmark rumme et værdighedskrav, som den døende har krav på, heri ligger den respekt som pårørende og sundhedspersonale bør udvise den døende. ”En værdig død” er et individuelt begreb som afhænger af kulturelle tilhørsforhold, religion og personlige værdier. Dermed fodrer den konkrete situation og kontekst, at sygeplejersken må overveje hvorledes hun kan bidrage til en værdig død, som ivaretager patientens integritet og identitet (Dalgaard 2011).

Dalgaard (2011) argumenterer for, at vi i højere grad bør benytte os af termen ”den gode død” idet hun mener ”en værdig død” giver anledning til flertydighed, og derfor kan være problematisk i palliativ sammenhæng. Således mener hun, at det er lettere at forholde sig til ”den gode død” idet flere af os ud fra et subjektivt perspektiv, har en mere præcis forestilling om hvad denne indeholder.

Omvendt kan ”en god død” også være et meget bredt og abstrakt begreb, som rummer både generelle og specifikke ideer. Overordnet er ”den gode død” målet for palliativ

omsorg og er en generel idé, som begrænses af økonomiske, juridiske og etiske restriktioner, målet kan måske derfor nærmere omskrives til en så god død som muligt (Sandman 2003).

For at sundhedspersonale kan bidrage til ”den gode død” må den nødvendigvis kortlægges: ”hvad bør de gøre” og ”hvad har de magt til at gøre”. Der ligger altid visse restriktioner i forhold til at imødekomme ønsker om ”den gode død” som kan give anledning til moralske konflikter. F.eks. må ønsker ikke være i modstrid med, eller skade andre mennesker. Dalgaard (2011) beskriver en situation, hvor en patient ønskede at dø hjemme, men hvor de pårørende var udmattede og ikke magtede mere. I sådanne tilfælde er der flere hensyn at tage, og det er ikke altid at patienten i realiteten får ”den gode død”, som han havde forestillet sig i udgangspunktet. Døden er indlejret i en bestemt samfundsmæssig kontekst, som sætter betingelser for ”den gode død”, og forløber i kraft af egne biologiske processer, uden for menneskets kontrol. Herved bliver ”den gode død” et ideal, som vi skal stræbe efter at opfylde i praksis, men ikke altid kan lykkes med.

4.6.2 Etikken omkring døden

Birkler (2011) beskriver hvordan etikken ofte bliver synlig, når sundhedsfagligt personale befinder sig i en situation som opleves vanskelig og hvor eget værdisæt udfordres. Et etisk dilemma opstår gerne når grundværdier kolliderer og skaber en værdikonflikt, hvor der må træffes en beslutning hvorudfra handlinger må foretages. Dette kan f.eks. være konflikt imellem det faglige ansvar og en patients ønsker. Birkler (2011) fremhæver to grundkonflikter som ofte opstår i palliativ pleje. I den ene konflikt står sygeplejersken mellem patientens autonomi og fagligheden, og den anden konflikt står sygeplejersken mellem solidariteten for patienten og loyaliteten over for en kollega, lægen eller de pårørende.

Splittelse mellem autonomi eller paternalisme er et etisk dilemma, som let opstår i palliative situationer. Det kan opstå på baggrund af: Kognitivt svigt hos patienten, hvis en patient ønsker sygeplejersken skal træffe et valg for ham/hende, eller hvis sygeplejersken handler imod patientens ønsker. Noget som komplicere et dilemma mellem autonomi og paternalisme yderligere er, at patienten ikke altid føler sig kompetent til at træffe et autonomt valg, i et sådan tilfælde kan det etiske dilemma ende som patientens dilemma.

Der er mange tilgange til patientens autonomi, men denne bør aldrig stå alene som værdi, værdien bør også ligge i baggrunden for patientens valg.

Et andet kendt dilemma er mellem sygeplejerskens solidaritet for patienten og loyalitet over for andre. Loyaliteten dækker ansvaret og forpligtelsen over for patienten, mens loyaliteten dækker respekt og troskab for samarbejdspartnere eller pårørende.

Sygeplejefagets udvikling har medført, at sygeplejens område er øget og givet sygeplejerskerne et større ansvar og autonomi. Dermed er anledningen til uoverensstemmelser mellem faggrupperne også blevet større. Uoverensstemmelserne kan opstå på baggrund af forskellig tilgang og perspektiv på patienten, mellem f.eks. læge og sygeplejerske og give anledning til et etisk dilemma om f.eks. patienten skal modtage behandling eller ikke (Ibid 2011).

Kari Martinsen repræsenterer den ontologiske situationsetik, her henviser hun til, at når sygeplejersker indgår i situationer sammen med patienter, pårørende og samarbejdspartnere sker dette aldrig på "neutral" grund. Derimod er situationerne mættede med betydninger fra rummets udseende, lyset, lugte, lyde og stemninger. Yderligere er situationerne altid præget af magtrelationer og dilemmaer som udfordre sygeplejersker i deres handlinger. Vi mennesker er gensidigt udleveret og viklet ind i hinandens skæbner og vi vil således altid påvirke hinanden. Dette er et grundvilkår, som er ontologisk givet. Vi mødes af en etisk fodring om i handlinger, at tage vare på den anden, og vi kan i relationen med den anden ikke undsige os, at bære noget af dennes liv i vores hænder og fordres til at handle til dennes bedste. Svinger vi dette ansvar, svinger vi noget vigtigt i os selv (Martinsen 2012).

Sygeplejerskens handlinger skal i den ontologiske etiks optik, fremme patientens livsmod når denne befinder sig i lidelsen og udvide dennes handlerum. For sygeplejersken handler det om at bruge sin magt moralsk ansvarligt og lade den bunde i opmærksomheden mod patienten, og ikke i private og selvcentrerede følelser, autoritært magtmisbrug eller sygeplejerskens beskyttelse af egen sårbarhed (Delmar 2000).

5.0 Metode

En kvalitativ metode blev valgt i henhold til projektets problemstilling, idet kvalitative metoder kan give et indblik i menneskelige egenskaber, som f.eks. erfaringer, oplevelser og holdninger, og hvor målet er forståelse frem for forklaring (Malterud 2003).

Det kvalitative forskningsinterview søger at sætte forskeren i stand til at forstå verden, set fra informantens perspektiv og få dennes erfaringer og oplevelser frem (Kvale og Brinkmann 2010), derfor blev denne metode vurderet som en velegnet fremgangsmåde til at indhente relevant empiri. Ifølge Kvale og Brinkmann (2010) er det kvalitative interview en samtalebaseret proces, hvor informant og interviewer i fælleskab skaber kundskab.

I den hermeneutisk fænomenologiske forskningstradition fremstår det kvalitative interview som en metode til, at indsamle erfaringsbaserede narrativer med det formål, at opnå en dybere og rigere forståelse af et menneskeligt fænomen (van Manen 1997).

Det semistrukturerede livsverdens interview har til formål at frembringe beskrivelser af informantens livsverden, hvilket giver mulighed for fortolkning af de beskrevne fænomener. Formålet med interviewet er at fortolke den fremkomne mening i de centrale temaer. Det semistrukturerede interview er designet således, at det dækker de på forhånd valgte temaer, og samtidig er fleksibelt og åbent. Derved gives rum for ændringer i rækkefølge og spørgsmål undervejs i interviewet. Forskeren må i forkant af interviewene have udarbejdet en interviewguide. Interviewet optages og transskriberes, således at lydfiler og tekst sammen udgør materialet til videre meningsanalyse (Kvale og Brinkmann 2010).

5.1 Etiske vurderinger

Dette studie er omfattet af den norske helseforskningslov, idet loven gælder for medicinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseoplysninger. Hensigten med loven er at sikre god og etisk forsvarlig medicinsk og helsefaglig forskning. Dette betyder at hensynet og respekten for deltagere i studiet til enhver tid går forud for videnskaben og samfundets interesser. Videre stiller loven krav om forhåndsgodkendelse af et forskningsprojekt hos den regionale komite for medicinsk og helsefaglig forskningsetik (Lov om medisinsk og helsefaglig forskning 2008).

I dette projekt blev godkendelse hos REK imidlertid ikke vurderet nødvendig, idet kvalitetssikring og evaluering som er en del af helsetjenesten ikke skal omfattes af godkendelse hos REK. Dette gælder også selv om projektet udføres med et formål om at fremskaffe ny kundskab (REK 2015).

I studiet indgår lydfiler fra interviewene af hjemmesygeplejerskerne, derfor er studiet underlagt Personopplysningsloven og har meldepligt til personvernombudet Norsk

Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (Personopplysningsloven 2013). Projektet blev godkendt ved NSD i August 2012, og på grund af små ændringer i projektet fra den oprindelige godkendelse, igen i april 2015.

I samsvar med retningslinjer fra NSD blev alt materiale i forbindelse med interviewene opbevaret forsvarligt, ingen person- eller stednavne fremgik i tekstmaterialet og alle lydfiler bliver slettet ved endt projekt. Alle informanter som indgik i studiet havde underskrevet en samtykkeerklæring (Bilag nr.3)

I forkant af interviewene var der gjort overvejelser i forhold til det, at skulle forske på sygeplejekollektivet og skabe et trygt miljø som fordrede tillid og åbenhed.

Spørgeteknikker, og en respektfuld tilgang til informanterne blev overvejet i forhold til at sikre informantens integritet. Et bevidst valg blev gjort, i forhold til ikke at have forhåndskendskab til informanterne som deltog i studiet, dette blev vurderet som værende lettere i forhold til balancen mellem nærhed og distance, og derved muligheden for at kunne bibeholde en professionel relation under interviewet.

5.2 Informanter og procedure for udvalg

Informanterne bestod af seks hjemmesygeplejersker fra to forskellige kommuner og med vekslende arbejds erfaring fra hjemmesygeplejen. Fælles for alle informanter var, at de havde relativ lang erfaring som sygeplejersker. Tre af sygeplejerskerne var tilknyttet et resourcenetværk for kræft og palliation, og som var et interkommunalt samarbejde med fokus på vidensudveksling og udvikling af faget. Bare en informant havde videreuddannelse inden for kræft. Alle informanter var kvinder, dette var ikke et bevidst valg og informanter af begge køn kunne muligvis have beriget dataindsamlingen yderligere.

Inkluderingskriterierne som var sat for studiet betød, at alle sygeplejerskerne måtte have erfaring med at yde pleje og omsorg til patienter i senpalliativ- og terminalfasen i hjemmet. En skriftlig forespørgsel og et informationsbrev (Bilag 2 og 3) blev henvendt til Helse- og sosialsjefen i begge kommuner, efter positiv tilbagemelding fra begge, blev jeg henvist til en afdelingsleder i hver kommune, som formidlede kontakten videre til hver af de medvirkende informanter. Afdelingsleder fik tilsendt informationsbrevet og en samtykkeerklæring, som tanken var, skulle videreformidles til informanterne. Det viste sig at være en tidskrævende proces, at få aftalt tid med alle informanter og interviewene måtte derfor udskydes til efter sommerferien. I begge kommuner havde jeg kontakt til

afdelingslederne både telefonisk og per E-mail. Herefter fik jeg direkte kontaktoplysninger til informanterne i den ene kommune, mens at afdelingsleder i den anden kommune arrangerede med datoer og tidspunkt. Nedenstående tabel 1 viser udvalget af informanter som deltog i studiet.

5.3 Tabel 1

Informant	Uddannelse	Erfaring fra hjemmesygeplejen
1	25 år, Ressource sygeplejerske	23 år
2	20 år, Ressource sygeplejerske	20 år
3	8 år, sygeplejerske	8 år
4	32 år, kræftsygeplejerske og ressource sygeplejerske	21 år
5	16 år, sygeplejerske	9 mdr
6	21 år, sygeplejerske	2 år

5.4 Dataindsamling

Interviewene foregik på hjemmesygeplejerskernes arbejdsplads på et kontor eller i et møderum. Interviewene blev optaget på to forskellige diktafoner, for at undgå fejl i optagelserne. I forkant af interviewene fik informanterne en kort information om forløbet og mulighed for at stille spørgsmål. Før optaget startede, blev alle informanter endnu engang informeret om, at de til enhver tid kunne trække sig fra studiet og at data blev behandlet anonymt og forsvarligt. Hvert interview tog mellem 35-50 minutter. For at sikre at alle informanter havde fået information og samtykkeerklæring blev dette medbragt til hvert interview. Samtykkeerklæringen blev underskrevet i forkant af alle interviewene.

De tre første interview blev gjort samme dag, da dette logistiskmæssigt passede bedst for arbejdspladsen. De sidste tre interview blev gjort på forskellige dage.

Efter første interview blev der tilføjet et par noter/spørgsmål i interviewguiden omkring et emne, som viste sig at have større betydning for problemstillingen og derfor var interessant at få uddybet yderligere.

Interviewguiden blev brugt som pejlemærke gennem interviewet, men blev ikke fulgt kontinuerligt, da interviewet blev forsøgt foretaget mere som en samtale eller fortælling med forudbestemte emner. Hvor meget spørgsmålene i guiden blev brugt afhang af, hvor meget informanterne selv fortalte og det vekslende behov for styring af samtalen inden for temaets rammer. Efter hvert interview blev enkelte noter og umiddelbare indtryk fra interviewet skrevet ned.

For at undgå sproglige fejl blev interviewene transskriberet af en kollega, som underskrev en tavshedserklæring som gjaldt alt indhold på lydfilerne. Efterfølgende blev lydfilerne hørt, samtidig med gennemlæsning af transskriptet for at kvalitetssikre og opnå et godt kendskab til materialet.

5.5 Analyse

Hermeneutik og fænomenologi er humanistiske videnskabelige tilgange, som har rod i filosofien. Fænomenologien søger en dybere forståelse af meningen i vores dagligdags oplevelser. Det er en tilgang som studerer vores livsverden og kan bidrage med en dybere indsigt i verden og det fænomen som belyses. Fænomenologisk refleksion ses i retropektiv, idet der reflekteres over en oplevelse som har hændt og derfor er gennemlevet. Den søger systematisk at finde meningsstrukturer i den levede oplevelse. Essensen i et fænomen er universel, og er det som kendetegner og udgør kernen i fænomenet, det er de karakteristika som identificere fænomenet som værende fænomenet. Dermed er der ikke tale om universale og generaliserbare resultater i fænomenologisk forskning, idet fænomenet eksisterer i en bestemt kontekst og man ikke søger kvantitet som et succeskriterie i resultaterne. Derimod taler man om overførbarhed i fænomenologisk forskning i den forstand at meningstrukturer i et beskrevet fænomen kan genfindes i lignende situationer og kontekster (van Manen 1997).

Dataanalysen tog udgangspunkt i Max van Manen's hermeneutiske fænomenologiske tematiske analysemetode. Van Manen (1997) påpeger, at finde mening i tekst eller levede erfaringer, er en proces af bl.a. opdagelse og indsigtfuld opfindsomhed, for at kunne finde og formulere tematisk forståelse. Denne proces er ikke regelbundet, men en fri handling for at erkende mening.

Van Manens tematiske analyse:

- Identificere tematiske aspekter i teksten, som fungerer som et pejlemærke på ét aspekt eller perspektiv på et fænomen.
- Isolering af tematiske statements. Ved nærmere gennemlæsning af vores materiale kan vi opdage, at gentagelser eller mulige gentagelser begynder at dukke op. Disse temaer må løftes frem ved at identificere afgørende sætninger, som markeres, da disse udgør essensen af meningen i temaet.
- Sproglig transformation: Efter identificering af temaer og tematiske aspekter fra vores materiale, må disse udtrykkes i mere fænomenologisk sensitive sætninger på baggrund af læsning og forskningsaktiviteter. Dette beskriver van Manen (1997) som en kreativ hermeneutisk proces.
- Fænomenologisk refleksion over temaer med livsverdens eksistentialerne som guide.

Alle transskriptionerne blev gennemlæst flere gange for at opnå en god grundforståelse, steder i teksten som synes vigtige eller meningsbærende blev markeret og noter blev tilføjet i marginen. Når hvert transskript var grundigt gennemlæst, blev der skrevet en tekstprofil for hvert interview, som fungerede som et værktøj i forhold til at bevare overblik og oprindelig kontekst.

I følge van Manen (1997) kan selektiv læsning og efterfølgende markering identificere sætninger som synes at afsløre eller afdække det beskrevne fænomen. Således blev tematiske sætninger identificeret og mærket med forskellige farver papirmarkører. I beskrivelserne vil der gradvist vise sig temaer som går igen. Udfordringen er at identificere sætninger i beskrivelsen som afdækker og løfter temaet frem (van Manen 1997). I praksis blev alle identificerede sætninger klippet ud og markeret med en farve, som førte tilbage til det oprindelige interview, og derved bibeholdt muligheden for at finde tilbage til oprindelig kontekst. Efterfølgende blev sætningerne fra de forskellige interview samlet under forskellige hovedtemaer. Van Manen (1997) beskriver temaer som en måde at bevare kontrol og struktur i vores skrive- og forskningsarbejde. Temaer fremstår som det værktøj, der sætter os i stand til at forstå mening, idet et tema former det som før stod uformeligt. Et tema kan beskrives som rygraden og et samlingspunkt for et udsagn eller en erfaring, og kan derfor siges at reducere udsagnet. Der er tale om en reducere, idet et tema aldrig helt kan fange den fulde dybe mening i et udsagn.

Efter identificeringen af de forskellige temaer blev disse omskrevet for at opnå en mere fænomenologisk sensitiv ordlyd. Denne omskrivning kalder van Manen (1997) for en kreativ hermeneutisk proces. Der blev identificeret 15 temaer i alt der kunne inddeles under fire hovedtemaer som førte tilbage til problemstillingen. De på forhåndsvalede temaer i interviewguiden fungerede som et ”hjælpeværktøj” i forhold til at identificere og transformere temaer til brug i besvarelsen af problemstillingen og de tilhørende forskningsspørgsmål. De 15 fremkomne temaer blev i tråd med van Manen (1997) søgt givet en fænomenologisk ordlyd i et forsøg på, at fange og løfte essensen frem i temaet. Sidste del af analyseprocessen beskriver van Manen som en fænomenologisk refleksion over de identificerede temaer. Her giver refleksion mulighed for indsigt i essensen af fænomenet og tydeliggør strukturerende af mening i den levede oplevelse.

6.0 Præsentation af resultater

Gennem analysen blev fire hovedtemaer identificeret. Hvert hovedtema kunne yderligere inddeles i undertemaer, som det ses i nedenstående tabel. Skarpe inddelinger af temaerne var udfordrende og der vil i teksten være overlappinger eller flydende overgange, idet resultaterne ofte var integrerede og sammensatte i komplekse beskrivelser af fænomenet.

Tabel 2

Hjemmedød- en god løsning men ikke for enhver pris	Tungt at holde det hele sammen	Et godt men sårbart tilbud	Det erfarne blik og den faglige kundskaben
Det er vanskeligt- du må ikke love	Det kræver god planlægning og tryghed	Vi kan ikke stå der 24 timer i døgnet	Den nødvendige kundskab
”Den Romantiske Død”	Hvem tager den vanskelige samtale?	Samarbejde eller mere arbejde	Det går lidt i glemmebogen
Lindrende enheder- kan være en bedre løsning	Fastlægen må ud og stå ved sengen	Det er et hjem ikke en institution	Betydningen af specialist kompetence og netværk
En fin afslutning – du bærer det med dig	Det er en grundholdning hos os		Det gør jeg i fritiden

6.1 Hjemmedød- en god løsning, men ikke for enhver pris

Det umiddelbare indtryk af hjemmesygeplejerskernes erfaringer med hjemmedød var, at dette var en god løsning, men at det hang af at flere kriterier var opfyldt. Hjemmedød kunne sættes som mål i et palliativt forløb, men om det blev aktuelt måtte kontinuerligt vurderes ud fra patientens sygdomsbillede, de pårørende- og hjemmesygeplejerskens ressourcer.

6.1.1 Det er vanskelig – du må ikke love

Alle hjemmesygeplejersker som deltog i studiet gav udtryk for, at det var udfordrende og vanskelig at efterkomme et ønske om hjemmedød. *”Det er ikke lett å være hjemme og dø...”*

”Jeg tenker jo at pasienten må få velge selv, men jeg ser jo at der ofte er mange utfordringer med å dø hjemme, det gjør jeg.”

”Erfaringene mine i forhold til hjemmedød kan jeg si, at det kan være veldig vanskelig å få det til. Ut ifra hjemmet, ressursene til de pårørende og ressursene til hjemmesykepleien.”

Det blev ofte en balance mellem at respektere ønsker fra patienten, ønsker fra pårørende og samtidig sikre at patienten blev varetaget på den mest hensigtsmæssige måde ud fra patientens individuelle behov og hjemmesygeplejerskernes ressourcer. I perioder med patienter i senpalliativ fase og i terminal fasen strakte hjemmesygeplejerskerne sig langt for at opfylde patientens ønsker. Dette resulterede i, at de til tider måtte gå på kompromis med egne grænser og hvad de egentlig følte var faglig forsvarligt.

” Jeg var ikke med helt på slutten men, men jeg merket det, at det var veldig vanskelig.... Jeg kjente at det var... det var ikke helt greit, det føltes ikke optimalt, men sant, samtidig så må en jo respektere hennes ønske... og så tenkte jeg bare at dersom det blir for galt, dersom det blir at hun ramler og ligger rundt... eller... ja... Jeg tenker at en får bare ta det etterhvert, vurdere fortløpende.”

Især var det utfordrende, hvis pasienter boede alene og insisterte på at dø hjemme. Dette var enormt ressourcetrekkende, men også utfordrende både faglig og personlig for de hjemmesykeplejersker, som var involverte i sådanne forløp. At etterlate en pasient alene, som hjemmesykeplejerskerne vurderte ikke burde være alene, men som allikevel insisterte på at være i eget hjem, gav anledning til bekymringer og uro. For korte perioder var det mulig å leie en fastvagt inn hos pasienten, men dette var ut fra ressurser og det usikre tidsperspektiv ikke en holdbar løsning.

Nogle palliative forløp ble beskrevet som meget krekkende, et terminalforløp var tidskrekkende og de andre arbeidsoppgaver som hørte til hjemmesykeplejerskernes daglige rutiner måtte stadig utføres eller utskydes, således at de skulle indhentes senere.

”Han levde i fjorten dager etter at han kom hjem og når jeg ser tilbake på det så gjorde vi alt vi kunne, men allikevel så opplevde vi i hjemmetjenesten at det... ehm det var veldig tungt. Etter de fjorten dagene så var jeg helt tappet for krefter... ehm og jeg opplevde at de pårørende nok angret litt på dette, at han skulle vær hjemme, det var tungt for pårørende.. ”

Hjemmesykeplejerskerne beskrev den senpalliative fase som uforutsigelig i forhold til symptomer og plager hos pasienten. Samtidig var ressourcestærke pårørende ofte avgjørende for, om hjemmedød var en reel mulighet. Når pårørende var helt utslidte eller selv hadde et dårlig helbred, var det meget utfordrende. Dette betød at muligheten for hjemmedød måtte vurderes løbende. Flere hjemmesykeplejersker opplevde, at pårørende til den syke hadde lovet pasienten at denne skulle få lov å dø hjemme, et løfte som kunne bli utfordrende både for pårørende og hjemmesykeplejen å holde.

”Ehm også er der en del som på en måte har avtalt med pårørende at de vil være hjemme og pårørende har lovd de at de skal være hjemme, men ingen vet hvordan det blir og det kan bli tøft for pårørende. Det kan gjerne pågå over lang tid uten søvn og vi har sett mange gange at det er veldig vanskelig for både pasient og pårørende og det blir tøft. En vet aldri hvordan forløpet blir og dermed bliver en utrygg. ”

”Men for noen er det godt å ha de i hjemmet og veldig mange sier jo: «Vet du hva jeg har lovd at han skal få dø hjemme, så jeg må klare det» Ja.... og der tenker jeg alltid uff vi må ikke love, for en vet aldri hva en klarer og man vet ikke hvordan ting blir, det er noe med at vi ikke vet hvordan ting blir og det kan skje ting underveis også, som gjør at vi må legge nye planer. ”

”Det er sjelden å treffe noen... det er nå halvannet år siden vi har hatt en som var så tydelig på at han ville være hjemme og kona hun sa: ”jo du skal få lov” selv om hun egentlig ikke hadde lyst. Hun var veldig usikker, hun... veldig usikker, men etterpå var hun veldig stolt av og glad for det hun hadde gjort, men det var veldig vondt og hun følte egentlig at det var ikke rett. ”

6.1.2 « Den Romantiske Død »

Forestillingen om hjemmedød stemte ikke alltid overens med virkeligheten, flere av hjemmesykeplejerskerne hadde opplevelser, hvor patient og pårørende hadde haft lidt urealistiske forestillinger til det at dø hjemme, og det de selv skulle kunne klare. Dette var både i forhold til ting pårørende og patient skulle nå at gjøre før patienten døde, men også i forhold til hvordan dødsprosessen reelt viste seg at være. De blev derfor ofte overrasket over, hvor udslidende og krævende et forløp det var. Hjemmedød betød ifølge hjemmesykeplejerskerne ofte mange nætter med lidt søvn, usikkerhet for pårørende og urolige faser for patienten. Dermed endte mange pårørende med at bede om at få patienten på institusjon eller sykehus, fordi de simpelthen ikke klarede at stå i hjemmesituationen mere. Hjemmedød var altså ikke alltid det som patient og pårørende håbede på.

”Nei og de ser kanskje for seg tenker jeg at øh – litt romantisk litt fredelig og rolig og kan sitte rundt senga og kunne ha kontakt, og så opplever de, at det er ikke sant. Det er ikke sådan det er. ”

”Av og til føler jeg gjerne... der har vært snakk om det at det bliver litt sådan glorifisert med det å dø hjemme, for en vet aldri hvordan det blir, det er noe med det når en står der på slutten der... og det blir tøft og så... ja for både pasienten og de pårørende. ”

”Noen tror jo at det er veldig romantisk å dø hjemme liksom sant, men det er ikke det ”

Istedet beskrev hjemmesygeplejerskerne den sidste tid frem mod døden, som hård både for patient og pårørende og især aften og nat var vanskelige. I de mørke aften og nattetimer stod pårørende ofte alene med patienten i en del timer inden natpatruljen kom forbi. Netop de vanskelige nætter hvor pårørende blev utrygge kunne være årsag til en del indlæggelser.

6.1.3 Lindrende enheder - kan være en bedre løsning

Den generelle holdning til hjemmedød var, at det ikke var for alle. Der var andre gode og i nogle tilfælde bedre løsninger, i form af lindrende afdelinger i kommunen eller indlæggelser på sygehuset.

”Ehm... men jeg er ikke en som tenker for enhver pris at alle skal dø hjemme. Absolut ikke for det bør være en del trygge ting rundt og det er faktisk ikke alle pårørende som takler det, absolutt ikke og da nytter det ikke tenker jeg. ”

I den ene kommune var der en lindrende afdeling og der var bred enighed om, at det var et godt alternativ fordi der var kompetent personale hele døgnet. Her blev pårørende aflastet og hjemmesygeplejerskerne mente, at det var forbundet med mere tryghed. Før denne enhed kom til, oplevede hjemmesygeplejerskerne i denne kommune, at der var flere som døde hjemme.

”Da jeg begynte i hjemmesykepleien så var det mer hjemmedød, nå har de åpnet en lindrende enhet i kommunen, så nå er der mer som dør der... ehm. Der er nok då færre som dør på sykehuset og fler som kommer til lindrende og dør der. ”

”Jeg vet at andre er veldig sånn at alle skal kunne få dø hjemme, men jeg tenker ehm... at vi har veldig gode lindrende enheter og for mange når du snakker med de etterpå så opplevd de det som veldig trygt å godt. ”

”Jeg synes det er flott at vi har lindrende enheter der det er folk som er veldig flinke på det og det er personale hele veien.” Blev patienten indlagt på den lindrende enhed, gav det samtidig hjemmesygeplejerskerne som var kommet i hjemmet, og set den vanskelige

situation en tryghed om, at patienten nu blev godt varetaget. En hjemmesygeplejerske påpegede, at den lindrende afdeling kunne blive det foretrukne sted, at patienterne fik lov at dø, således at hjemmedød måske ikke altid blev tænkt som et alternativ.

”Etter at lindrende enhet kom, så er jeg ihvertfall trygg på at de brukerne som kommer der de får god pleie og godt stell. Ehm.... Det er gjerne en sovepute for hjemmetjenesten, men eh, det er blitt kanalisert ressurser til lindrende, som nok fører til at flere dør der. ”

Beslutningen om hvor patienterne i palliativ fase skulle afslutte livet, blev påvirket af det fagpersonale som var omkring patienten. Nogle hjemmesygeplejersker oplevede, at de havde stor indflydelse på denne beslutning, dog var der forskellige holdninger og tilgange til den rolle, som hjemmesygeplejerskerne havde i forhold til beslutningsprocessen. En mente det var vigtigt at informere patienterne bedre om tilbuddet i hjemmet og lytte til patientens ønske, mens en anden gav udtryk for, at hun ikke plejede at anbefale hjemmedød, også selv om patienten ønskede det. Dette fordi hun oplevede, at de som fagpersoner ikke altid klarede at lette patientens angst i terminalfasen.

”Jeg tenker det må jo opplyses om... eller ja... det er jo ikke alle.... noen folk blir jo litt sånn... de lener seg veldig på helsepersonell og hva vi... vi har egentlig ganske stor makt... på en måte... misforstå meg rett... men, men de hører veldig mye på oss og har på en måte en mange ganger automatisk tillit og hører på hva vi anbefaler, hva vi synes... ja.”

”Vi pleier ikke... jeg pleier ikke å si at det å dø hjemme er en god løsning, selv om pasienten ønsker det selv og, der vet du at det er en veldig hård påkjenning for pårørende mm. ”

En hjemmesygeplejerske oplevede, at der var flere årsager til at ikke flere døde hjemme, bl.a. oplevede hun at patienterne ikke altid vidste at hjemmedød var et alternativ.

”Det kan gå på flere ting og med at de ikke tenker at det er et alternativ, eh eller at de føler at det er utrygt og det er ikke sikkert at alle får valget... ja og noen som ikke ønsker det. ”

6.1.4 En fin avslutning – du bærer det med dig

Selvom hjemmedød blev beskrevet som udfordrende og vanskelig, kunne det også være en fin og god måde at avslutte livet på. En fin avslutning synes at være afhængig af god smertelindring, ressourcestærke pårørende og god planlægning. En fin død blev betegnet som rolig, fredelig og med familien tilstede.

”Jeg er jo veldig for det, jeg tror det er den beste måten å få dø på, for å si det slik, forutsatt at de får god nok smerte og symptomlindring sant, og alt er... ideelt sett, når det er gode forløp, slik som jeg har skrevet... eller som jeg har tenkt på her. Når alt er avklart på forhånd og det er en åpen og god samtale, god informasjon underveis, trygghet og tillit, at det er et godt forhold til fastlegen, vi har faste hjemmebesøk. ”

”Han hadde en familie som var veldig involvert, både unger og barnebarn. De flyttet nærmest inn i huset og hadde en skiftordning. Der fikk jeg et veldig inntrykk av, at det var vellykket. Han ble godt smertelindret og ja, det ble en fin slutt for han. ”

At være med ved hjemmedød kunne være en stor oplevelse, og noget som fyldte meget for sygeplejegruppen i hjemmetjenesten. Hjemmesygeplejerskerne oplevede, at der ofte var et stort behov for at tale om det de oplevede ude hos patienten. Flere beskrev forløb som havde gjort et personligt indtryk på dem, og som de bar med sig videre i livet.

”De gangene jeg har vært med på det er det jo en fantastisk ting å være med på, det er veldig ærbødig, og respekt for liv og død, og det er en flott ting å være med på, men jeg kjenne litt... jeg har... jeg kjenner litt stressreaksjon når du skal vær med på en sådan ting. Det er visse alarmer som går... ja, men det er veldig berikende ting å være med på. Det gjør veldig inntrykk på oss alle, du bærer det med deg ja mmm. ”

”Vi hadde engang en ung mor for ikke så lenge siden, og det var veldig...det bare tok os helt og da hadde alle veldig behov for å snakke, ja da glemte vi de andre, og det synes jeg er helt greit for noen uker, de fikk den hjelpen de skulle de andre også, vi hadde de bare ikke så tett inntil hjertet våre de ukene. ”

På tross af utfordringer var der også flere som påpegede, at hjemmedød virkede som en naturlig måte at avslutte livet på, men dette gjorde sig kun gjældende i de tilfælde hvor der var afklaring og patienten var godt lindret. *”Jeg synes det i de tilfellene en oppnår god smertelindring æh... så synes jeg der er utrolig fint...det virker veldig sånn naturlig og fredelig. ”*

”Da er det ingen ting som kan være bedre... da der er familien, da har jeg opplevd at hele familien kommer å sitter rundt og det er fredelig og det er godt og pasienten sovner inn altså... fredelig. Det, det har skjedd mange ganger... og da tenker jeg at når vi får DET til så er det ingenting som er... er... da mener jeg at det er veldig bra, veldig bra... og den mest naturlige måten å få død på. ”Jeg synes det i de tilfellene en oppnår god smertelindring ææh... så synes jeg der er utrolig fint...det virker veldig sånn naturlig og fredelig. ”

6.2 Tungt at holde det hele sammen

Hjemmesygeplejerskens rolle i det palliative forløb blev overordnet beskrevet som meget alsidigt og krævede et stort overblik over patientens situation, hun befandt sig derfor naturligt ofte i en koordinerende funktion. Denne rolle krævede samarbejde og gav et stort ansvar, som kunne give anledning til utfordringer både på et professionelt- og et personligt plan.

6.2.1 Det kræver god planlægning og tryghed

Det koordinerende ansvar lå oftest hos hjemmesygeplejerskerne, når de kom i hjem hos patienter i palliativ fase. Dette indebar både planlægningen af forløbet, kontakt til forskellige samarbejdspartnere og sørge for at de rette hjælpemidler var til stede i hjemmet.

”Ja, ja ansvaret er jo at... det er jo... vi har jo egentlig koordinerende ansvar. Det er ikke fastlegen som koordinerer det, selv om det på papiret skal være det, så er det jo jeg eller sykepleieren som har ansvaret den dagen. ”

Dermed fikk hjemmesygeplejersken ofte rollen som blæksprutte, som koordinerte rundt patienten *”Det er, du er en sådan en... du redigere på en måte du samordner... ja”*. God planlægning af et palliativt forløb hos en patient med ønske om hjemmedød, synes at være afgørende for om det lykkedes at indfri patientens ønske. *”Det å planlegge det veldig godt, og gi god informasjon til pårørende og involvere fastlegen, at denne er på banen. Det krever god planlegging. ”*

”Det er mye planlegging, du må se frem og kjenne gangen i personale som kommer på jobb, og hvis der er et personale som er utrygg eller som kanskje ikke kan gå der, så må vi gjøre nåkke med det. ”

Hjemmesygeplejerskerne beskrev deres rolle som alsidig. Kommunikasjon med patient og pårørende var meget viktig og flere gav uttrykk for, at det at kunne formidle trygghet var utrolig viktig for om hjemmedød var en mulighet. Dette krævede samtidig også at sygeplejerskerne selv var trygge. Flere kom ind på, at hjemmedød i utgangspunktet ikke var trygt og derfor var netop denne oppgave meget viktig. At formidle trygghet gikk bl.a. på at have rette kompetencer og viden om det palliative forløb.

”Det tror jeg er fordi at det ikke føles trygt... ja. Jeg tror det meste av det vi holder på med handler og trygghet, er vi trygge kan vi flytte hva som helst. Men døden er jo ikke trygt, jeg tenker øh, at tenke på at du skal dø er jo ikke noen trygg tanke, nei nei det tror jeg det må være. Men for noen er det jo trygt å være hjemme også. ”

”Ja, æh... og da kommer det igjen det med tryggheten inn... at jeg... da... jeg føler av og til at vi blir litt sånn psykolog/prest ett eller annet slik at vi tar med oss den åndelige... eller ikke åndelige... men tar den biten med. ”

”Men klart vi sykepleiere har jo en veldig viktig rolle i det, så klart det er utrolig viktig at vi er trygge. ”

For nogen var det, at komme tidligt ind i forløbet og få et godt kendskab til patienten og de pårørende meget vigtigt. At etablere en relation tidligt i sygdomsforløbet gav et bedre udgangspunkt for terminalplejen. Det handlede om at have bedre muligheder for at planlægge ud fra patientens behov og dermed også være på forkant i forhold til hjælpemidler.

”Derfor ønsker vi å få de, kontakt med pasienten tidlig i forløpet så ikke de kommer, så uten at vi har hatt noe... da blir alt mye vanskeligere. Når vi har de tidlig og blir kjent med de når de er oppegående og sånn så synes jeg at det går mye lettere egentlig. ”

6.2.2 Hvem tager den vanskelige samtale?

Afklaring af patientens ønsker i forhold til egen død, kunne give anledning til udfordringer. Erfaringerne med hvordan patientens ønsker blev afklaret, var ikke entydige for dem som deltog i studiet. Flere hjemmesygeplejersker mente, at det var en samtale som sygehuset plejede at have med patienten, og som efterfølgende blev meldt udskrivningsklar. Nogen havde kun lidt erfaring med at tale med patienten om, hvor denne ønskede at afslutte livet.

”Hmm ofte bliver vel sådan bestemt på sykehuset kanskje, eller de har snakket med familien. Jeg har aldri vært med og spører om det. For vi blir ofte dratt inn når ting er bestemt. ”

”Jeg tør nesten ikke stille spørsmålet, for jeg vet ikke helt...da skal jeg vær litt... da skal jeg kjenne de litt. Det som jeg heller gjør det er, at jeg kan fortelle litt om hva vi kan tilby, hvis at... ja de ønsker å vær hjemme. ”

”Oftest er det vel sykehuset. Der pasienten har ytret ønske om at han vil hjem... at han vil dø hjemme. Oftest er det det. ” Andre gav udtryk for, at de plejede at spørge ind til hvor patienten ønskede at dø, oftest efter de havde fået et lidt bedre kendskab til patienten og dennes pårørende. Mange patienter gav udtryk for, at de ønskede at være hjemme så længe det gik.

”Vet du hva da er det, der er jo noen som melder denne pasienten til oss, ofte gjerne sykehuset, da pleier jeg å spørre de litt ikke sant, og så spør jeg de hjemme også hva de har tenkt, hvordan de tenker dette... ja det er ikke sikkert jeg gjør dette første dagen, jeg ser gjerne litt hvordan tingene er. ”

”Ja, da pleier jeg jo, eller vi prøver å ta det opp selvfølgelig med de, vi må jo ha åpen kommunikasjon og, og det går veldig fint med de fleste, men det er en del som ikke klarer det og de klarer ikke å snakke om det... og det er da det blir så vanskelig, men vi prøver jo, og da gir de uttrykk for at de ønsker... ofte sier de at de ønsker å være hjemme så lenge som det GÅR. ”

Afklaring synes at have stor betydning for forløbet, og hvor patienterne endte med at avslutte livet. At patient og pårørende og til tider også hjemmesygeplejerskerne var dårligt informeret om kort forventet levetid, kunne have stor betydning for om hjemmedød blev aktuelt.

”Ofte føler jeg at de blir gjerne overrasket over hvor fort det går og mange ganger føler jeg at det er veldig uavklart, men det er jo vanskelig å si, men ofte vet gjerne hverken pasient eller pårørende hvor dårlig pasienten selv er. ”

”Jeg synes æh... ofte at pasientene var mye dårligere enn vi fikk informasjon om. Æh ... og det kom jo pasienter som jeg som sykepleier så at her er det snakk om svært kort forventet levetid. Gjerne æh... en uke eller to... ”

”Min erfaring er at det var mye enklere når det var avklart på forhånd, før de ble terminale... da fikk en et bedre forløp. ” Et problem kunne være, at sykehuset fortsatte med at give patienten livsforlængende behandling helt frem til, at patienten faktisk døde. Dermed blev der ikke sat ord på, at patienten havde kort forventet levetid, og afklaring af patientens ønsker var derfor heller ikke gjort. Dette kunne give anledning til, at situationen i hjemmet blev meget vanskelig, fordi patient og pårørende stadig levede i håbet, selvom hjemmesygeplejerskerne kunne se, at patienten nærmede sig slutningen af livet. Dermed hændte det at patienterne døde, mens de stadig var i livsforlængende behandling på sykehuset, uden at samtalen omkring forventet levetid var taget op med patienten. *”Jeg*

synes ofte at sykehuset ofte virker litt æh... utydelige, litt feige, at de ikke tok den tøffe samtalen... var mitt hovedinntrykk."

"De får jo behandling så lenge, der har vi hatt flere dilemmaer at de kommer hjem og vi har fått beskjed om at de skal dø hjemme, men pasienten skal jo inn til kontroll og sånn, de er ikke der enda, at de ser at det går helt mod slutten, der er enda håp, og de ønsker å leve i det håpet. "

"Jeg vet ikke om det alltid blir sagt fra f.eks. sykehuslegens sin side at nå er det kort forventet levetid, eller om de får noe eksakt... du kan jo ikke si det, men ofte så føler jeg at de gjerne ikke de er klar over hvor dårlige de er. "

En påpegede at livsforlængende behandling heller ikke alltid var ensbetydende med god livskvalitet for patienten.

"For hvilket liv har du dersom du spyr hele tiden og ikke har lyst på mat og bare har vondt... og bare har, sånn det er ikke noe kvalitet på livet... hvis du hele tiden er plaget med noe."

Når hjemmesygeplejen oplevede, at patient og pårørende ikke havde fuld innsigt i patientens sygdomssituation fordi de ikke var informeret, opstod vanskelige dilemmaer omkring i hvilket omfang patienten og pårørende skulle informeres. Samtidig kunne det være svært at afgøre, hvem som skulle informere patienten. Hjemmesygeplejerskerne gav udtryk for, at det egentlig var fastlægens ansvar, når patienten var i eget hjem, men det var ikke altid at denne var inde i billedet eller at kontakten var god. Dermed kunne det blive udfordrende at få afklaring omkring patientens ønsker.

"Så det er mange ganger at det kan være vanskelig, synes jeg og det er heller ikke vårt ansvar da... og fastlegen er jo ofte æh... på en måte stilt på sidelinjen. For han har gjerne ikke hatt kontakt med pasienten når han har gått til behandling på sykehuset, og de føler seg ofte litt sånn på sidelinjen da. "

”Jeg får spørsmål fra kollegaene mine «jamen det ser ikke ut som om at han eller hun innser at de skal dø, skal du ikke fortelle de det, at nå skal de dø?» Så tenker jeg, DET... er heller ikke min oppgave å si «Nå skal du dø» eller å realitetsorientere pasienten, det som jeg har gjort da, er å be fastlegen om å komme hjem noen gange..... ”

For mange blev problemstillingen omkring de vanskelige samtaler knyttet op imod håb, som for flere synes at være et viktig faktor i forhold til at give information til patienten. Flere hjemmesygeplejerske beskrev, at de oplevede at patienterne endnu levede i håbet, om end det ofte var et urealistisk håb, eller at patienterne fik fornyet håb når de om hjem. Således blev det at give patienten information og tale om døden et dilemma, når denne ikke havde realistisk indsigt i egen situation. Hjemmesygeplejerskerne ønskede generelt ikke at tage håbet fra patienten. *”Altså det er noe med at pasienten alltid har et håp, og du er redd for å ta ifra de håpet på en måte.”*

En gav udtryk for at hun oplevede det som en god ting at patienten havde håb og drømme, det kunne f.eks. dreje sig om en patient som skulle nå på ferie eller starte på arbejde igen Hun prøvede derfor at undgå at tale med patienterne om døden, hvis ikke de selv bragte emnet op. *”Nei, jeg prøver helst å unngå det...for det sann... de har jo et håp hele tiden...”*

Uafklarede forløb kunne betyde at patienten blev indlagt på grund af forværring, og endte med at afslutte livet på sygehuset eller på en kommunal institution. En hjemmesygeplejerske fortalte, at patienter kunne blive indlagt på sygehuset med forværring og så nogle dage senere, kunne de læse patientens dødsannonce i avisen.

”Og som oftest blir en jo med forverring så blir en lagt inn på sykehus...æh... eller sykehjem... og da det jo opp til de institusjonene å informere om det... hvordan... å spørre hvordan de vil ha det og hva de ønsker... ”

En fortalte at det kunne være svært, at de i kommunen skulle overbringe alle de dårlige beskeder til patienten og de pårørende. Da dette kunne give et dårligt udgangspunkt for samarbejdet med patient og pårørende.

”Æh... det blir jo sånn krisesituasjon for pasient og pårørende... eller ofte tror jeg at pasientene kjenner det på seg selv... men for pårørende blir det ofte litt æh... sjokk og krise og og og æh...kan det i verste fall føre til et dårligere samarbeid æh... for de som skal stille pasienten den siste tiden, fordi de må være den som gir alle de dårlige beskjedene... Vi kan få en litt vond start på en måte da... et litt dårlig utgangspunkt...”

En gav uttrykk for, at de kunne blive bedre til at tage de vanskelige samtaler og lære at stå i de svære situationer. Der var mange ting at tage fat i, for at hjemmedød skulle blive en god løsning for alle involverede. En anden beskrev en læge, som tidligere havde arbejdet i kommunen, som havde sagt: *”Hvem har mer rett på å vite det enn pasienten selv?”*

6.2.3 Fastlægen må ud og stå ved sengen

Samarbejdet med fastlægen blev beskrevet som meget vigtigt for om et forløb med hjemmedød som mål skulle lykkedes. *”Det har jo veldig mye å si hvordan legen er da... æh.. det... det er jo, jeg vil si mange ganger er det avgjørende... det å få et godt samarbeid med legen i forhold til å planlegge den siste fasen.”* Hjemmesygeplejerskerne hadde meget vekslende oplevelser omkring samarbejdet med fastlægen. Når samarbejdet var godt og fastlægen var tilgængelig og involveret i forløbet, gav det stor tryghed for både patient og hjemmesygeplejerske. *”æhm jeg bare husker at alt fra den, har jeg sånn en god følelse for. Det var så trygt, vi viste vi kunne ringe til henne, pasienten ble trygg.”*

Hjemmesygeplejerskerne hadde mange gange oplevede fastlæger som hadde sagt, at de kunne kontaktes døgnet rundt hvis behovet opstod.

Andre gange var forløbet ikke så optimalt og fungerede samarbejdet med fastlægen ikke, stod hjemmesygeplejerskerne alene med et stort ansvar. Dette oplevede mange som udfordrende i forhold til opnå god lindring og tryghed for patienten og de pårørende.

Når patienterne blev udskrevet lå ansvaret hos kommunen, og selvom sygehuset og Mobilt Palliativt Team ofte var behjælpelige med spørgsmål, burde det egentlig være fastlægen som tog hånd om mange af problemerne.

”Vi har jo Mobilt Palliativt Team på sykehuset som har hjulpet oss mange ganger, vi har fått mye hjelp fra de, men samtidig de på sykehuset er veldig sånn at når de kommer hjem, så er det faktisk fastlegens sitt ansvar og fastlegen må inn i bildet. Så vi blir nødt til å forholde oss til de fastlegene som er der. ”

”Fastlegen synes ikke jeg vi har så mye med å gjøre.... for han henviser jo bare til mobilt palliativt team.... Ja, så jeg føler... det eneste vi bruker fastlegen til er å få resepter.... som egentlig Mobilt Palliativt Team foreslår, at det og det kan være greit å prøve..... ”

Hjemmesygeplejersken hadde et ønske om, at fastlægen kom på hjemmebesøg og tilså pasienter i palliativ fase. *”Det kan være fastlegen ikke har så mye kunnskap om det, og det kan være det med å få et hjemmebesøk til, ikke alltid er like lett å få til. ”*

”Så det er ikke greit og jeg tenker alltid at legen bør komme hjem å stå ved den sengen. Vi sykepleiere bør ikke stå alene ved senga, det skjer litt for mye i hjemmet. Det er en av grunnene til at vi av og til gjerne kjenner at vi gruer oss litt, fordi at nå blir de hevet over til oss og så blir vi stående alene. ”

”Ehm for vi forholder oss jo til veldig mange fastleger, for det er en stor kommune med mange leger og det er veldig forskjellig hvor mye de er villig å gå inn i det og hvis vi på en måte ikke har en lege, som ikke er villig til å komme hjem på hjemmebesøk, så blir det ofte veldig vanskelig. Vi er utrygge, og så blir pasienten utrygg og da blir i hvert fall de pårørende utrygge...ja. ”

Spesielt oplevede mange hjemmesygeplejersker, at de fikk et stort ansvar i forhold til medicineringen af patienterne. I nogle tilfælde fordi fastlægen havde for lidt erfaring med den medicin, som normalt blev brugt til patienter i den terminale fase. Det var derfor ikke uvanligt at hjemmesygeplejerskerne måtte rådgive fastlægen omkring hvilke medikamenter som skulle ordineres. En beskrev f.eks. at lægen havde ordineret et medikament, uden at skrive doseringsvejledning fordi denne ikke kendte den. Dermed lå ansvaret hos hjemmesygeplejen, som derefter måtte søge hjælp på en lindrende afdeling for at sikre sig, at patienten fik rette doser. Andre oplevede fastlægen spurgte hvilken

medicin han skulle udskrive. På denne måde blev det utrygt for hjemmesygeplejerskerne, som følte at de stod med et ansvar ud over sygeplejefagets ansvarsområde.

”Han hadde hverken kunnskap eller innsikt i dette her, vi fikk han ikke til å skrive ut medisiner engang. Det var null hjelp fra der og da springer vi som kasteballer imellom dette her for å få ting i sammen... og det er tungt. ”

”For eksempel sånn når det gjelder Midazolam sånn, så er det jo mange som ikke liker å, å skrive, eller at de skal ha det, de er ikke vant med det... Da må vi gjerne, men det brukes sånn og sånn og henviser til denne... (peger på bog om grundlæggende palliation) og så, så går de med på det... Det kjenner jeg er ubehagelig, for det er ikke jeg som skal være ansvarlig. ”

6.2.4 Det er en grundholdning hos os

For mange var det betydningsfuldt at være med i forløb omkring hjemmedød, og de gav udtryk for, at de grundlæggende havde et stort ønske om, at være fleksible og gøre det så godt som overhovedet muligt, for de patienter som ønskede at dø hjemme.

”Samtidig tenker jeg -at vi sykepleiere har et veldig sterkt ønske om å gjøre dette veldig bra for pasientene og de pårørende, det har vi virkelig. Ja så det er en sådan grunnholdning i oss, som jeg tenker er veldig positiv, at dette har vi lyst til og få til og ja... Vi har virkelig lyst til å være gode flinke sykepleiere. ”

Der var et stort engagement i sygeplejegruppen og de prøvede at hjælpe hinanden sådan, at den som gik hos en palliativ patient fik god tid til dette. Kvaliteten af plejen til denne patientgruppe var altså præget af en enorm vilje og gejst.

”Det er så herlig å høre på rapportene, bare høre hvor engasjerte folk blir, og virkelig alle ønsker dette og virkelig ikke er redde for å være noen minutter lengere på jobb fordi den man var bort for, den trengte det. ”

”Ja men det er noe hele personalgruppa sette høyt god pleie til de døende... til alle for all del... men, men ah... det er et veldig godt samarbeid i personalgruppa óg for å prøve å få det til og hjelpe hverandre. ”

6.3 Et godt men sårbart tilbud

Det hjemmebaserte tilbud blev defineret ud fra givne rammer, som i nogle tilfælde kunne skabe udfordringer i forhold til patientens faktiske plejebehov, samt arbejdspresset fra hjemmesygeplejerskens normale arbejdsrutiner. Skulle flere dø i eget hjem var der bred enighed om, at hjemmesygeplejen måtte tilføres flere ressourcer, således de havde mulighed for at være hos patienten på døgnbasis hvis behovet skulle opstå.

Samhandlingsreformen havde ikke medført de store ændringer i samarbejdet på tværs af sektorerne. En del oplevede endda mindre samarbejde, og at patienterne var dårligere ved udskrivelse. I store træk oplevede hjemmesygeplejerskerne, at de havde et godt tilbud til patienter som ønskede at dø hjemme, og de gjorde en stor fælles indsats for at lykkes. Alligevel oplevede de sig selv som sårbare, fordi de ofte stod alene ude ved patienten og oplevede at mangle ressourcer f.eks. i forhold til bemanningen.

6.3.1 Vi kan ikke stå der 24 timer i døgnet

En af de største udfordringer i forhold til hjemmedød blev beskrevet, som den begrænsede tid hjemmesygeplejerskerne havde hos patienterne i terminalfasen. Her oplevede de ofte, at patient og pårørende havde et behov for at have fagpersonale hos sig 24 timer i døgnet. Var patienten enlig, var opgaven næsten umulig så længe hjemmesygeplejen ikke havde et 24 timers plejetilbud. De fleste gav udtryk for, at hvis hjemmedød skulle blive mere almindeligt, måtte der være mulighed for pleje 24 timer i døgnet.

”Da må du kunne ha et menneske hos deg 24 timer i døgnet, du må... det må de, de kan ikke være alene, der er ikke... det er helt... ja og det er ikke en resurs som hjemmetjenesten har. I krise så vet jeg at vi har leiet inn, men det går av de samme personene som bemanningen altså de... og så på en måte går en vis tid og så har vi ikke krefter mer, altså det kan ikke gå over lange tid, at folk går mye ekstra, det går ikke. ”

”Altså vi ser det er vanskelig hvis de er alene, for vi har ikke mulighet til å være der 24 timer i døgnet, så det er jo... det ville jeg ha sagt ville vær vanskelig å få til hvis de nå var helt alene.”

Dermed betød det, at det ikke var alle som hadde et ønske om hjemmedød, som fikk en reel mulighet for det. Hjemmesygeplejerskerne hadde eksempler på, at pasienter var døde i eget hjem uten pårørende, men dette opplevde de ikke som en god løsning. En hjemmesygeplejerske gav uttrykk for, at det ikke var riktig at forberede en utskrivelse med hjemmedød som mål, hvis ikke hjemmesygeplejen hadde ressourcerne til å bidra til en god hjemmedød, da det i stedet blev et nederlag for alle. En annen fortalte, at de i zonen var gode til å gi hinanden rum, således at de som kom hos pasienter i palliativ- og terminalfasen fikk god tid. Hjemmesygeplejersken fortalte at hun hadde opplevd forløb, hvor det hadde vært mulig å komme hos pasienten en gang i timen, men at hverdagen ikke alltid var så ideel, f.eks. helligdag og ferier kunne være særlig utfordrende. Skulle hjemmedød bli en mere integrert del av praksis, mente de fleste av hjemmesygeplejerskerne, at der måtte tilføres flere ressourcer til tjenesten. På tross av gode opplevelser med hjemmedød, var der ofte meget arbeid som skulle indhentes bagefter.

”Resurser, resurser, resurser, tid, tid, tid og dessverre om det kommer en krevende hjemmesituasjon, så får ikke vi mer resurser eller mer tid. Vi må gjøre alt innenfor de rammene vi har og æhm... det er ganske belastende, det er tungt æhm... for hjemmetjenesten og få ting på plass. Alt går, men det krever tid, resurser og krefter.”

Nogle var inde på, at den palliative pleje i hjemmet måske burde organiseres på en annen måte, for å bedre tilbudet til pasienterne. Dette kunne være ved et kommunalt palliativt team med specialuddannet personale, som hadde ansvaret for alle palliative forløb i kommunen. En annen nevnte, muligheten for en fastlæge med engagement og gode kompetencer i palliation, og med ansvar for de palliative forløb i kommunen.

6.3.2 Samarbejde eller mere arbejde

Samhandlingsreformen havde for nogle af de adspurgte sygeplejersker betydet, at de oplevede, at patienter der blev udskrevet fra sygehuset kom tidligere hjem, og var dårligere når de blev udskrevet. *”Ja altså pasienten kommer nok fortære hjem igjen, æh de bliver ferdigbehandlet gjerne før og raskere ut.”* En gav uttrykk for, at kommunerne hadde fått et større ansvar og herved blev nogle patienter udskrevet, med mindre tværsektorielt samarbejde i forkant af udskrivelsen. Det betød at hjemmesygeplejerskerne stod mere alene med udfordringerne end tidligere. Netværksmøder omkring patienterne før udskrivelse kunne ligeledes være udfordrende at få arrangeret.

”De er blitt mindre nå de siste årene, egentlig etter Samhanlingsreformen, så er det egentlig blitt mindre av det og at jeg føler at de på en måte kanskje overlater veldig mye ansvar til oss i kommunen, vi liksom bare MÅ ordne opp.”

Flere gav uttrykk for at intentionen i Samhandlingsreformen var god, og at det var godt patienterne i høyere grad skulle behandles og plejes i eget hjem eller i en kommunal institusjon. Overordnet oplevede hjemmesygeplejerskerne ikke mere samarbejde eller de store forandringer i det daglige arbejde eller i hjemmedød. Et problem synes at være, at hjemmesygeplejerskerne ikke oplevede at de hadde fått flere ressurser, men tværtimod oplevede besparelser og mindre faglært personale. Således var grundlaget for mere samarbejde ikke forbedret, til gengæld var det generelle arbeidspres øget i forbindelse med palliative forløb.

Det var heller ikke alltid at hjemmesygeplejerskerne oplevede at de på sygehuset kendte til hvordan hjemmesygeplejens arbeidsrutiner og muligheter var i forhold til den palliative pleje. Sygehuset kunne derfor også have urealistiske forventninger til de opgaver som hjemmesygeplejerskerne skulle udføre. Dette gjorde sig f.eks. gældende i forhold til kort udskrivelsesfrist af komplicerede patienter.

6.3.3 Det er et hjem ikke en institusjon

Overordnet oplevede hjemmesygeplejerskerne, at det hjemmebaserede palliative tilbud til patienterne var godt inden for de givne rammer, og med tanke på at arbeidsplassen var et

hjem. ”De får et godt tilbud, mm... vi, vi gjør det så godt vi kan i hvert fall, vi vil at de skal ha det veldig godt hjemme når de er hjemme...”

”Jeg tenker ja, jeg tenker vi setter inn det vi kan, vi gjør virkelig mye for de ja. Så det tenker jeg gjerne... ja samtidig kan der godt skje ting underveis som ikke var like heldig, men sånn i utgangspunktet så er tilbudet bra. ”

Selvom det grundlæggende var et godt tilbud, oplevede mange dog, at de var sårbare som tjeneste. Dette gjaldt især weekender, helligdage og i ferier, hvor bemanningen var lav og mange vikarer var lejet ind. Uforudsete ting og situationer kunne også gøre forløbet med en døende patient kompliceret, fordi hjemmesygeplejersken ofte stod alene i situationen, og skete det om aftenen, natten eller i weekenden endte det ofte med at patienten måtte indlægges.

”Jeg er sådan litt delt med det egentlig, for vi ser jo at det, noen har vært fornøyde og har syntes det har vært fint, men andre har syntes det har vært veldig tøft så så.... Jeg føler vel gjerne ikke at vi kan tilby godt nok, i forhold til hvis det skulle være....der det skjer uforutsette ting...”

Generelt beskrev hjemmesygeplejerskerne, at de var gode og hurtige til at få hjelpemidler på plads i patienternes hjem. Der var en stor respekt for det private hjem, og hjemmesygeplejerskerne prøvede at tænke kreativt, og var fleksible i forhold til at imødekomme patient og pårørendes ønsker i forhold til det arbejde de udførte i hjemmet. Flere var opmærksomme på, at de som offentlige fagfolk bragte institutionsmiljøet ind i det private hjem og bevægede sig i områder, som var meget private og hvor de fleste ikke ønskede at få offentlige eller fremmede personer ind.

”Og det med et ektepar også, hvor han eller hun ikke lenger kan bruke ektesenga, men må over i en sykeseng, hvordan organisere du det? Så mister de gjerne hverandre litt når vi deler senga, og da går du inn på det der kan være litt sårt og litt vanskelig. ”

”Jeg personlig ønsker jo at jeg kan komme ofte inn, da har vi mer kontroll over det som skjer og... og sånn, men vi må jo allikevel ha respekt for at de ønsker åååå ønsker å ha en del ansvar selv. Selv om jeg av og til... jeg synes av og til at det er vanskelig å respektere at du ser kanskje, at du kunne ha gjort det bedre om vi fikk komme mer inn... ”

”Sånn som en pasient jeg var ved første gang igår, med CVK. Øh det var klokka 8:00 og så kom jeg tilbake klokka 14:00 for neste infusjon, så sier han det lukter av sykehus her. Da hadde han vært ute og kom inn i leiligheten og da luktet det sprit over alt. Da hadde vi på en måte brakt sykehuset inn til han og sådan er det. Vi træder på fine spor, altså ehm vi må være veldig forsiktig med hvordan vi håndterer ting og hvordan du ligger igjen ting, hvordan vi oppfører oss. ”

Dette gjaldt især i forhold til at få hjelpemidler installeret i hjemmet, hvor det mange gange blev et kompromis i forhold til, hvordan hjemmesygeplejerskerne indrettede sig i patientens hjem. Det blev derfor en balance imellem at imødekomme patientens private ønsker og hjemmesygeplejerskens professionelle behov. Det var her vigtigt at lytte til patienternes ønsker. F.eks. fortalte en hjemmesygeplejerske om en patient som ville have plejesengen i karnappen, og en anden om en patient som ville dø i sin lænestol. Et godt hjemmebaseret tilbud var et spørgsmål om ressourcer, men også hjemmesygeplejens engagement og kreativitet. Bevidstheden om forskellen mellem et hjem og en institution var stor og havde betydning for den måde hjemmesygeplejerskerne arbejdede og den selvstændighed som de måtte besidde. *”Det er tit et sånn puslespill å få ting på plass sånn at det skal gå nogenlunde greit, for det er absolutt ikke en institusjon vi kommer til, hjemmene er jo veldig forskjellige.”*

6.4 Det erfarne blik og den faglig kundskab

Hjemmesygeplejerskerne som deltog i studiet havde generelt relativt lang erfaring som sygeplejerske, og flere af dem havde også arbejdet mange år i hjemmesygeplejen. De følte sig derfor ganske trygge på egne kompetencer. Dog måtte ting ofte genopfriskes inden de tog ud til patienter som havde f.eks. VAP eller smertepumpe, fordi der ofte gik lang tid imellem hver patient. Det Mobile Palliative Team og ressourcenetværket i kræft og palliation blev anset for at være en vigtig ressource i forhold til kompetencehævende tiltag.

Flere beskrev at de brugte fritid på at læse op på komplicerede patienter, da der ikke var tid til dette i hverdagen.

6.4.1 Den nødvendige kundskab

De fleste hjemmesygeplejersker oplevede, at de grundlæggende havde den nødvendige kundskab for at kunne lindre patienter i palliativ fase, og de kunne beskrive hovedpunkterne i grundlæggende palliation. Dette gjaldt specielt de sygeplejersker som var med i ressourcenetværket og med videreuddannelse. Dog kunne det være vanskeligt at definere ud fra et direkte spørgsmål, men alle kom ind på de grundlæggende principper i løbet af interviewet. *”Ja, jeg kan si litt mer, altså... palliasjon... det går jo på smerter og symptomlindring da. Jeg blir litt he he he... plutselig forsvinner alt.”*

”Ja, smerter og symptomlindring på alle plan da, selvfølgelig både fysisk, psykisk og åndelig og sosialt”

”Jeg tenker jo at jeg har trente øyne som kan se hva som må til for å lindre denne pasienten, at han ligger godt, at øh... ikke smerter... ja iallfall så smertefri som mulig, i forhold til det med avføring og urin, at det går sin gang. At pusten... at det ikke er slim, at vi kan ta munnstell og alle sånne ting og selvfølgelig få ordne... gitt medisinene.”

At kunne tale med patienten og de pårørende blev også identificeret som en vigtig kompetence. Flere hjemmesygeplejersker oplevede at de ofte dækkede mange roller som f.eks. gav nogen udtryk for, at de var både lidt psykolog og præst. Alligevel oplevede mange også at det kunne være svært at gå ind i de vanskelige samtaler om døden. De fleste af hjemmesygeplejerskerne i studiet havde lang erfaring og var relativt trygge på egne kompetencer, alligevel gav flere udtryk for, at de stadig havde meget at lære, men at lang erfaring og kundskaber gjorde det lettere at stå i de palliative forløb. *”Det er klart kunnskaper og så erfaring hjelper deg jo virkelig, det at du har sett ting før.”* En anden oplevede, at efter hun havde fået mere kundskab om palliation, reflekterede hun mere over plejen og løsningerne på problemerne. Hun efterlyste et større fagmiljø på arbejdspladsen, hvor hun kunne diskutere pleje og behandlingen af den enkelte patient. Mere afsat tid til oplæring og refleksion blev efterspurgt af flere sygeplejersker.

De adspurgte hjemmesygeplejersker kendte til ESAS og individuel plan. ESAS blev nogen gange brugt i forhold til samarbejde med sygehus, læge eller kommunale institutioner. Individuel plan var ikke et værktøj som hjemmesygeplejerskerne benyttede sig af. De havde i stedet fundet egne løsninger til at bevare overblikket over patienterne.

6.4.2 Det går lidt i glemmebogen

Alle hjemmesygeplejerskerne som deltog i interviewene gav udtryk for, at de havde relativt få hjemmedødsfald om året og derfor ikke fik rutine i at håndtere disse forløb. Dette betød at flere oplevede, at måtte starte lidt forfra, når en patient i palliativ fase kom hjem med mange komplicerede procedurer og teknisk udstyr.

”Det er jo også litt sånn at ting kan gå i glemmeboka når det er litt lenge siden at du har gjort det. Så er der ting der forandrer seg litt og det kommer nye ting, så jeg vet ikke om vi har gode nok kunnskaper, for det vil vi vel aldri få. ”

”Ja klart de som vi kommer hjem til som har veldig mye sånne forskjellige tekniske ting, både VAP.. og æh... pumper... og så er vi mange forskjellige som skal gå inn og så er der lenge imellom hver gang vi har det, så vi trenger å få friske opp og det blir... øh øh ja folk skal læres opp. ”

En løsning var, at et par af hjemmesygeplejerskerne tog ind på sygehuset og fik oplæring i nyt udstyr. Dette blev omtalt meget positivt, da det gav større tryghed efterfølgende, og samtidig gav et indblik i, hvordan ting fungerede på sygehuset. Efterfølgende kunne hjemmesygeplejerskerne give hinanden oplæring.

”Vi har det også sådan at hvis en reiser inn på sykehuset og har opplæring også samarbeide med kollegaer om å lære hverandre opp. Ehm tar de gjerne med ehm hvis jeg vet en sykepleier skal jobbe lørdag hvor jeg har fri, så får den sykepleier være med hjem før helgen for å få opplæring og mange ganger så er det bare en oppfriskning som skal til, for vi har vært bort i det, men ofte kan vi gjerne gå en tid og så glemmer vi det av. ”

En havde oplevet, at få oplæring af en patient i forhold til et Hickman kateter, fordi der ikke havde været tid til oplæring. Flere gav udtryk for, at de aldrig blev "færdigudlærte" inden for palliation, og at der hele tiden kom nye ting til f.eks. i forhold til medicinadministrering. Hjemmesygeplejerskerne havde ikke mulighed for at holde sig konstant opdaterede, derfor var det at vide, hvor de kunne få kompetent oplæring og rådgivning en vigtig del af deres kundskaber.

Flere af hjemmesygeplejerskerne havde været på kursus i forskellige områder inden for palliation. Dette var typisk kurser der blev afholdt af et Mobilt Palliativt Team eller specialister fra kommunalt regi, dette blev beskrevet som meget nyttigt. Disse kurser var ofte tværfaglige, men en gav udtryk for, at deltagelsen fra fastlægerne kunne være meget lille.

6.4.3 Betydningen af specialist kompetence og netværk

Alle som deltog i studiet angav, at de havde kendskab til et Mobilt Palliativt Team og mange af dem havde benyttet det til at rådføre sig med i vanskelige situationer. Dette kunne være i forhold til smertepumpe, dårlig kontakt til fastlægen eller vanskelig symptomlindring o.l. Mobilt Palliativt Team fremstod som en god ressource, og optrådte ofte som et bindeled mellem sygehus og kommune. Mobilt Palliativt Team var dog ikke tilgængeligt om aftenen, weekender eller helligdage, hvor problemerne mange gange opstod.

Flere pointerede at patienten egentlig var fastlægens ansvar når patienten først var udskrevet fra sygehuset, alligevel var Mobilt Palliativt Team oftest med i de problematiske forløb. En hjemmesygeplejerske oplevede, at Mobilt Palliativt Team havde fået færre ressourcer end tidligere og derfor var mindre tilgængelige end før.

"Ja vi bruker Mobilt Palliativt Team æh...óg, æh... der er det jo legen som egentlig skal henvise til, men jeg har jo ringt de mange ganger og, og spurt til råds og... eller vi har henvist, at legen...etter samråd med legen slik at de har kommet på hjemmebesøk, men det er ganske sjeldent at de... og de har veldig mye mindre kapasitet enn, føler jeg, enn de hadde før. "

Hver kommune havde en eller flere hjemmesygeplejersker, som fungerede som ressourcesygeplejersker inden for kræft og palliation. Disse sygeplejersker var med i et interkommunalt ressourcenetværk, hvor der var rum for faglige diskussioner og opdateringer samt kurser.

”Jeg har vært med i en ressursgruppe for sykepleiere i kreftomsorg, og har fått gå på kurs. Der får vi informasjon og vi får... ja hva skal jeg si... det står litt stille... men der får vi alle fall ny kunnskap innen forskjellige tema som er viktig i forhold til pasienten også binder det os også inn til personalet på sykehuset, slik at vi får et blikk inn på sykehuset så vi ser hvordan de har det og hva de kan tilby. ”

Et par af hjemmesygeplejerskerne fra ressource netværket oplevede, at tiden til at formidle ny viden og kundskab videre til de andre i sygeplejegruppen ikke var prioriteret og derfor var dette udfordrende. Hjemmesygeplejersker som ikke var i ressourcenetværket efterspurgte større synlighed fra netværket og bedre mulighed for formidling af ny kundskab.

”Så vet jeg jo at det er det nettverket og sånn, men kunne godt få litt mer informasjon, eller litt mer oppdateringer i forhold til hva de egentlig holder på med... ikke sant...ehm...ja.”

6.4.4 Det gør jeg i fritiden

Muligheden for at opdatere sig fagligt i arbejdstiden blev beskrevet som meget begrænset. Hvis en patient i palliativ fase, med komplicerede procedure blev meldt fra sygehuset, kunne det betyde at hjemmesygeplejerskerne måtte forberede og opdatere sig fagligt før modtagelsen af patienten. De fleste oplevede imidlertid ikke, at der var tid og ressourcer til at sætte sig ned og læse i arbejdstiden, da dette ville blive på bekostning af andre opgaver. Derfor beskrev flere af hjemmesygeplejerskerne, at de opdaterede sig i fritiden, hvis der kom patienter hvor dette var nødvendigt.

”Du må kjempe deg til dette rommet selv ja, men æh, ja vi gjør nok litt i fritiden og noen av oss. Vi gjør nok det, for vi har ikke tid å sitte å lese så mye på ting på jobb, nei da tar jeg nokk de ark med meg hjem og tar på sengekanten, men det er ikke noe jeg gjør daglig, men jeg gjør det. ”

”æh det er jo klart eh det er jo på bekostning av noe, der er på en måte ikke satt opp egen studietid...så det er på en måte om jeg gjør det, så er det på fritiden, jaa det er det. ”

7.0 Diskussion

Diskussionen vil ta utgangspunkt i problemstillingen: *Hvordan erfarer hjemmesygeplejersken egne kompetencer og muligheter for at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase?* og de presenterte resultater. Hjemmesygeplejerskernes opplevelser og erfaringer rummer en generell og overordnet ambivalens til fenomenet hjemmedød. Næsten alle hjemmesygeplejerskerne i studiet hadde i utgangspunktet en positiv holdning til hjemmedød, men denne holdning var med forbehold, som gav seg til kende i forskjellige utfordringer og situasjoner. Hjemmedød kunne være en god løsning, og i nogle tilfælde den beste løsning, men om det ble en reel mulighet, avhang av et komplekst samspill av mange faktorer. I nedenstående diskussionsafsnitt vil hjemmedød bli drøftet, sett i lyset av den ambivalens og de utfordringer som hjemmesygeplejerskerne i studiet opplevde.

7.1 Ambivalente følelser for hjemmedød

At imødekome et ønske om hjemmedød var mange ganger en komplisert oppgave hvor hjemmesygeplejerskerne hadde et stort koordinerende ansvar, og hvor de samtidig ble meget involvert i patienten og de pårørendes situasjon. Samme erfaringer er gjort i tidligere studier, som også understreget hjemmesygeplejerskens koordinerende ansvar (Törnquist et al. 2012, Deitrick et al. 2011, Burt et al. 2008).

Hjemmesygeplejerskernes sentrale rolle satte dem i en posisjon, hvor de måtte navigere mellom tilgjengelige ressurser, kompliserte sygepleje prosedyrer, faglige betraktninger og personlige verdier. De beskrev gode erfaringer fra forløp, hvor patienten hadde avsluttet livet på en fin måte og samarbeidet om patienten hadde fungeret. Dog hadde de også erfaringer med det motsatte, hvor patienten var død hjemme under utilfredsstillende

forhold eller var blevet indlagt. Det var de dårlige oplevelser med utilfredsstillende forløb som medvirkede til, at hjemmesygeplejerskerne oplevede ambivalente følelser omkring hjemmedød. Dette gjorde sig f.eks. gældende i situationer med modstridende ønsker mellem patienten, de pårørende og hjemmesygeplejerskernes faglige vurdering. Således oplevede hjemmesygeplejerskerne, at de blev stillet overfor vanskelige dilemmaer og valg.

Birkler (2011) skriver, at et etisk dilemma opstår når grundværdier kolliderer og skaber en værdikonflikt, hvor der må træffes en beslutning som udmunder i en handling. F.eks. kan et etisk dilemma opstå når patientens ønske kolliderer med sygeplejerskens faglighed. I nogle tilfælde oplevede hjemmesygeplejerskerne at måtte gå på kompromis med egne værdisæt og faglighed, for at imødekomme patientens ønsker. Andre gange blev det en faglig afgørelse på baggrund af udmattede pårørende og patientens samlede behovsbillede. Det blev dog aldrig betragtet som en enkel afgørelse, og det gav ofte anledning til personlige kvaler.

En konflikt imellem autonomi og faglighed bør i følge Birkler (2011) ikke afgøres af et ensidigt perspektiv på autonomi begrebet, men bør suppleres af bagvedlæggende årsager til patientens ønske. Fundende i dette studie indikerede at afgørelser i vanskelige dilemmaer ikke kun blev taget med baggrund i patientens ønsker og sygeplejerskernes faglighed, men blev kompliceret yderligere af, at hjemmesygeplejerskerne var underlagt rammer defineret af tilgængelige ressourcer og ansvarsfølelsen over for andre patienter som også var afhængige af hjælp. Tilgængeligheden af ressourcer kunne derfor være det, der i sidste ende blev afgørende for om hjemmedød var en reel mulighed. At granske patientens bagvedliggende grunde for hjemmedød nærmere, kunne måske lette afgørelsen og give parterne mulighed for at opnå en form for konsensus eller gensidig forståelse. Det er ikke sikkert at den endelige afgørelse ville være en anden set i lyset af ressource- og tidsspørgsmålet, men det kunne måske bidrage til en bedre følelsesmæssig oplevelse. Et studie af Murray et al. (2009a) identificerede patientens omgivelser som den mest afgørende determinant for, hvor patienter afsluttede deres liv. Her fremgik sundhedsvæsnets og i særdeleshed tilbuddet fra primærsektoren, som den mest konstante og indflydelsesrige determinant.

Rønning, Strand og Jordhøy (2008) skriver, at vellykket hjemmebaseret palliation afhænger af tilstrækkelige ressourcer og kompetencer. Dette forsøger

Samhandlingsreformen at imødekomme ved at understrege, at kommunale tjenester ikke skal pålægges nye opgaver uden tilførsel af de fornødne ressourcer. Samtidig skal nye opgaver integreres således, at det ikke får konsekvenser for allerede eksisterende opgaver (St. meld. Nr. 47 2008-2009). Til trods for dette angav flere hjemmesygeplejersker, at de i perioder oplevede, at det var svært at få ressourcerne til at strække til, og at de i forbindelse med Samhandlingsreformen ikke havde mærket nogen væsentlig forbedring på dette område. Nærmere var patienterne dårligere ved udskrivelse end tidligere, uden at hjemmesygeplejerskerne var blevet bedre rustet til at tage imod dem. Dette stillede større krav til hjemmesygeplejerskernes kompetencer og den tid de måtte bruge hos patienten.

I udgangspunktet var holdningen til hjemmedød mest positiv, og blev beskrevet som en stor og emotionel oplevelse, men samtidig oplevede hjemmesygeplejerskerne også store udfordringer og vanskeligheder i forbindelse med at efterkomme patientens ønsker. Forløbet afhang mange gange af faktorer, som kombineret affødte vanskelige valg. Den endelige beslutning fik derfor ofte en dimension, som berørte hjemmesygeplejerskerne personligt, uanset om patienten blev indlagt eller døde hjemme.

I den hjemmebaserede palliation opnår sygeplejerskerne gerne et unikt perspektiv på patienten og de pårørende, idet hun oplever dem i deres mest private og intime sfære. Samtidig giver dette perspektiv også anledning til udfordringer, da det bliver en balance imellem nærhed, empati og professionel distance (Rønning Strand og Hjermsstad 2008) Benner (1995) udfordrer imidlertid idéen om den professionelle distance idet hun mener personligt engagement og indlevelsesevne danner et bedre grundlag for, at inddrage ressourcer rundt om patienten og dennes egne ressourcer. At sygeplejersken evner denne dimension giver hende grundlaget for, at avancere i kompetenceniveau og dermed yde en bedre sygepleje.

Flere hjemmesygeplejersker angav, at erfaring gjorde det lettere at stå i de palliative forløb. Gennemgående var der et stort engagement omkring hjemmedød blandt hjemmesygeplejerskerne, som beskrev et stort ønske om, at yde god sygepleje og bidrage til en vellykket hjemmedød for patienten og de pårørende. Dette på trods af de ambivalente følelser som var knyttet til hjemmedød.

7.2 Fine spor -mellem den offentlige- og private sfære

Det at udføre palliation i hjemmet betød, som en hjemmesygeplejerske i studiet udtrykte det, at træde på fine spor. Hjemmet var en privat zone, som rummede stor betydning for patient og de pårørende. At udføre arbejde under de forudsætninger bød på udfordringer i forhold til at finde balance og kompromis på både det personlige plan, men også ved fysisk tilstedeværelse af hjælpemidler og sundhedspersonale. En beskrev at det kunne være vanskeligt, at skille et ægtepar fordi den ene part var blevet så dårlig, at denne nu måtte varetages i en sygeseng og derfor måtte flytte ud af ægtesengen. Rønning, Strand og Hjermstad (2008) henviser til, at sundhedspersonale i den hjemmebaserede palliative omsorg kommer i kontakt med sider af patientens liv, hvor psykosociale og eksistentielle områder kommer tydeligere frem.

Flere hjemmesygeplejersker i studiet pointerede at hjemmet absolut ikke var at sammenligne med en institution, både i forhold til indretningen, forventninger, men også sygeplejerskens rolle. Jacobsen (2011) skriver at med professionaliseringen af palliation er døden noget, som den døende søger professionel råd og vejledning til, men samtidig er døden også en individuel og intim begivenhed. Således synes hjemmedød at have potentialet og muligheden for, at imødekomme døden som en integreret offentlig og privat begivenhed.

At møde patienten i hjemmet giver ifølge Rønning, Strand og Hjermstad (2008) en unik mulighed for, at opnå et bedre helhedsindtryk af patienten end i forhold til at møde patienten i en institution. Hjemmet er en forudsætning for grundlæggende behov herunder privatliv, intimitet og integritet, noget som både giver udfordringer og muligheder.

I studiet blev udfordringer i nogle situationer beskrevet i forbindelse med at få hjælpemidler ind, dette kunne være et puslespil. Andre gange kunne der opstå et personligt ubehag hos hjemmesygeplejerskerne, hvis ikke patienten ønskede at tage imod hjælp i det omfang som behovet angav. Dette kunne være utilfredsstillende, hvis de ud fra et fagligt perspektiv oplevede, at de kunne have forbedret patientens situation.

Andre gange synes det problematisk at sygehuset ikke havde kendskab til den måde hjemmesygeplejerskerne arbejdede på og deres muligheder for at udføre hjemmebaseret palliativ omsorg. Dette ses ligeledes i tidligere forskning hvor Törnquist, Andersson og Edberg (2013) finder, at der kan være dårlig forståelse af hjemmetjenestens muligheder, kompetencer og arbejdsrutiner fra samarbejdspartnere.

Udfordringerne synes at være koblet til både det organisatoriske- og et private niveau, hvor hjemmesygeplejerskerne i studiet fremstår meget reflekterende over egen rolle. En beskrev en situation hvor patienten gennem en lugt af sprit oplevede, at hjemmet lugtede af sygehus, herved havde hjemmetjenesten bragt sygehuset ind i hjemmet. Dette blev beskrevet som et vilkår, men samtidig også en påmindelse om betydningen af deres tilstedeværelse.

Hverdagen i de hjemmebaserede senpalliative forløb synes ofte at være afhængig af forskellige kompromisser, som i sin helhed skabte et forløb som kunne fungere i overgangen mellem det offentlige og det private.

7.3 Ambivalens omkring den gode død

Kompleksiteten omkring hjemmedød var mangesidig og hjemmesygeplejerskerne i studiet var generelt enige om, at hjemmedød ikke var for alle. I de etiske retningslinjer for sygeplejersker i Norge står der: *Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død* (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011, p. 9). Når hjemmesygeplejerskerne beskrev forløb som de inden for egen forståelsesramme havde oplevede som vellykkede, blev disse forbundet med tryghed, som fredfyldte, med god smertelindring og med pårørende til stede. Blev disse kriterier opfyldt oplevede flere, at hjemmedød var den mest naturlige måde at dø på.

Derimod blev situationer hvor patienten havde smerter, var alene eller var urolig forbundet med et ubehag og modstridende følelser. Dette til trods for, at hjemmesygeplejerskerne opfyldte patientens udtrykte ønske. En værdig død synes altså forbundet med tryghed, ro, pårørende og at patienten var smertefri. Det var mit indtryk, at hjemmesygeplejerskerne forbandt disse kriterier med en ideel hjemmedød.

Ifølge Dalgaard (2011) er en værdig død et individuelt begreb, hvis definition afhænger af kulturelle tilhørsforhold, religion og personlige værdier. En værdig død giver anledning til flertydighed og kan være problematisk i palliative sammenhænge, idet værdighed tillægges forskellig betydning for det enkelte menneske, og samtidig afgrænses døden til kun at have et værdimæssigt aspekt. Dalgaard (2011) argumenterer for, at udtrykket *den gode død* i stedet bør tages i brug og anvendes som målestok for en vellykket død. *Den gode død* rummer stadig et værdigheds kriterium, men inddrager også andre aspekter og

forestillinger af betydning for den enkelte patient og bliver således stadig et individuelt defineret begreb, men med et bredere indhold.

Det fremgik i resultaterne, at hjemmesygeplejersker og patienter ikke altid havde samme opfattelse af, hvad hjemmedød var og burde være. Dalgaard (2011) påpeger imidlertid, at *den gode død* er begrænset af restriktioner, da ønsker for *den gode død* ikke må være i modstrid med eller skade andre. Ifølge Sandmand (2003) begrænses *den gode død* af økonomiske, juridiske og etiske restriktioner, hvorfor palliativ omsorg og behandling nærmere burde stræbe efter *en så god død som muligt*.

Et sådan perspektiv på døden kunne måske åbne op en for bredere accept og mere variation i de planlagte hjemmedødsfald. Således kunne et bredere fundament betyde, at patient, pårørende og hjemmesygeplejersker på trods af forskellige udgangspunkter og syn på den gode død, alligevel kunne opnå en oplevelse af en vellykket hjemmedød.

Hjemmesygeplejerskerne i studiet havde en generel opfattelse af, at patienterne og de pårørende ofte ikke havde et virkelighedstro billede af døden. De oplevede, at patient og pårørende gerne havde en lidt romantisk og glorificeret idé om hjemmedød. Det var imidlertid lidt overraskende, at patienter og pårørendes forestilling om døden, som værende rolig, med pårørende rundt sig, var meget lig hjemmesygeplejerskernes beskrivelse af en vellykket død. Begge parter henviser altså til en form for idealbillede af døden, men hjemmesygeplejerskerne adskiller sig ved, at have oplevelser hvor døden ikke har levet op til idealet. De har derfor måtte anerkende som Dalgaard (2011) skriver; At døden består af biologiske processer, som forløber uden for menneskets kontrol, og derfor ikke altid kan leve op til idealet for den gode død.

Dermed opstod også et stort *men* til den positive holdning omkring hjemmedød, og som var knyttet til den usikkerhed, som opstod i forhold til sygdomsudvikling og patientens symptombillede, når denne nærmede sig døden. Herved synes billedet af en vellykket hjemmedød forstyrret, i forhold til idealet om en rolig og smertefri død med pårørende til stede. Netop disse oplevelser blev forbundet med et personligt ubehag hos hjemmesygeplejerskerne, som synes at være medvirkende til en grundlæggende ambivalens.

Arendt (2011) skriver at plejepersonale ikke skal opfatte sig selv som ansvarlig for patientens lidelse eller død, dette er ting som ligger uden for menneskets kontrol, det vigtigste er at hjælpe hinanden med at omgås det. Det palliative felt befinder sig i et grænseområde, og det er ikke altid muligt at lindre på trods af teknisk og medicinsk

kunnen. Ligeledes kan patienten have andre grænser som afviger fra plejepersonalets egne, men som alligevel må respekteres og accepteres.

7.4 Betydning af vanskelige samtaler

En del af problemstillingen omkring forskellige perspektiver og forventninger til hjemmedød skal måske findes i manglende information. Hjemmesygeplejerskerne i studiet rapporterede, at det at tale med patienter om døden kunne være vanskeligt.

Helsedirektoratet (2015) og Norsk Forening For Palliativ Medisin (2004) skriver, at information er grundlaget for, at tilrettelægge en værdig død for patienten i samsvar med dennes ønsker. Således undgås lettere urealistiske forventninger, usikkerhed og kommunikationsproblemer.

Netop afklaringen af patienternes ønsker omkring egen død gav anledning til usikkerhed, flere mente sygehuset plejede at afklare ønsker, eller i hvert fald burde gøre det, mens andre mente, at det også var hjemmesygeplejens opgave. Dermed synes der ikke at være nogen fast procedure som sikrede, at patientens ønsker var kendte eller om denne var informeret om egen situation. Problemet synes at bunde i både tværfaglige og tværsektorielle kommunikationsproblemer.

I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (2001) har patienten krav på information, for at opnå indsigt i egen sygdomssituation samt indholdet i pleje og behandling hvis patienten ønsker det. I udgangspunktet har den behandlende læge ansvaret for, at patienten er informeret om, at denne anses for at være døende (Helsedirektoratet 2015, Norsk Forening For Palliativ Medisin 2004). Alligevel havde hjemmesygeplejerskerne i studiet flere gange oplevet, at patient og pårørende ikke var informeret om, at patienten havde kort forventet levetid. Dette gav anledning til et dilemma om hvem som skulle informere patienten. Fastlægen havde ikke nødvendigvis en relation til patienten, og havde måske stået på sidelinjen under hele behandlingsforløbet. På trods af dette var det fastlægens ansvar når patienten var hjemme. Dette blev ikke oplevet som en optimal løsning og det kunne i nogle tilfælde give et dårligt udgangspunkt for videre samarbejde med patienten. Røning, Strand og Hjermestad (2008) påpeger, at sygeplejersker har et medansvar for, at svære samtaler med patienten bliver taget op, da hun i kraft af sin rolle hos patienten ofte bliver initiativtager til at vigtige emner omkring døden tages op.

Busch og Hirsch (2008) skriver, at sundhedspersonale ofte oplever samtaler omkring døden med patienter og dennes pårørende som vanskelige. Problemet skyldes delvist, at det sundhedsvæsen som vi kender det i dag er løsningsorienteret. Med en tilgang og en forventning om, at skulle løse patientens problemer, bliver den eksistentielle del ofte uhåndterbar. Behovet for støtte til at bære byrden og sorgen, kræver tilstedeværelse og god kommunikation, men bliver i en løsningsorienteret tilgang til patienten let overset. Dette er problematisk i forhold til at yde god palliation, hvor en udeblivelse af vanskelige samtaler omkring døden og eksistentielle spørgsmål kompromittere en af grundstenene i palliation og den holistiske tilgang som denne defineres ved.

En hjemmesygeplejerske i studiet udtrykte ønske om, at de i hjemmetjenesten blev bedre til at tale om de vanskelige ting og stå i de svære situationer, herved kunne hjemmedød blive en god løsning for alle de involverede.

Jacobsen (2011) stiller spørgsmålstegn ved om døden i virkeligheden er blevet mere synlig i nutidens samfund? Er døden på trods af mere eksponering i medierne og en mere synlig samfundsdebat ikke stadig et privat tabu? Gennem tiden har mennesket i en konstant søgen forsøgt at dekonstruere døden til en størrelse, som kan defineres og kontrolleres. Døden har været og er endnu uovervindelig, og Jacobsen (2011) påpeger, at udfordringen måske nærmere ligger i, at mennesket må begynde at humanisere døden således, at den giver mening som en del af livet.

Set i dette perspektiv konfronteres hjemmesygeplejerskerne gennem sit arbejde med døden som et privat tabu. Hun forventes at kunne agere som en professionel ressource i glidende overgange mellem det private og offentlige, hvor perspektivet på døden ikke altid er samstemt. At mange af hjemmesygeplejerskerne i studiet angav vanskeligheder omkring afklaring og samtaler om døden, kunne måske netop forstås som et udtryk for, at døden stadig bliver oplevet som skræmmende og et tabu. Hvilket også kom til udtryk ved at tryghed for både patienter, pårørende og hjemmesygeplejerskerne selv, blev oplevet som afgørende for muligheden for hjemmedød.

Blandt hjemmesygeplejerskerne i studiet var der delte meninger om, hvordan de plejede at afklare patientens ønsker. Nogle plejede selv at tage emnet op med patienterne og tog dermed selv del i ansvaret, mens andre kontaktede fastlægen og oplyste ham om problemet. Murray et al. (2009b) beskrev beslutningsprocessen, som afklarede patientens ønsker i forhold til egen død, som en skrøbelig proces, hvor det var vigtigt, at også

hjemmesygeplejerskerne forholdt sig aktivt, åbent og omstillingsparat og dermed støttede op om patientens ønsker.

Kommunikation og information til patient og pårørende bør ifølge Schødt et. al. (2008) være samstemt og klar fra alle faggrupper, som er i kontakt med patienten, for at mindske usikkerhed.

7.4.1 Ambivalens i lyset af håbets betydning

Det at patienterne modtog livsforlængende behandling og i nogle tilfælde blev behandlet helt frem til døden, oplevede hjemmesygeplejerskerne i studiet gjorde det endnu vanskeligere at tale med patienten om døden.

Døden har i vor samtid ifølge Agger og Timm (2011) fået en u håndterbar form, i stedet for som tidligere at være uheldeligt syg, findes der nu en væld af muligheder inden for den uheldeligt syges kategori. I dag findes livsforlængende behandling, lindrende behandling, fokus på livskvalitet osv. og imellem alle disse begreber skubbes døden i baggrunden, dette betyder samtidig at den eksistentielle lidelse får mindre fokus. Modstanden mod at tale om døden er igen opstået, selv inden for den palliative kultur.

Når hjemmesygeplejerskerne i studiet oplevede at patienterne og de pårørende stadig levede i håbet om et længere liv, og derfor ikke havde accepteret at døden var nærværende, blev kommunikationen kompliceret. Således beskrev flere, at de ikke ønskede at tage håbet fra patienten, hvilket kunne give anledning til ambivalens. Dette fordi de på den ene side følte at patienterne burde kende sandheden om egen situation, men på den anden side ikke ønskede, at patienterne skulle miste håbet. En hjemmesygeplejerske prøvede helt at undgå samtaler om døden, hvis ikke patienten selv bragte emnet op. Dette fordi hun ikke ønskede, at tage håbet fra patienterne på trods af, at det ofte var urealistiske håb.

Manglende afklaring synes at kunne forhindre kommunikationen om de håb og ønsker, som faktisk kunne indfris før døden. Busch og Hirsch (2008) indvender at håb ikke bør forveksles med ønsker og optimisme. Et ønske kan være en stærk længsel mod et ofte urealistisk mål, mens optimisme nærmere er en forventning om det bedste mulige udkom i en situation. I dette ligger gerne også en stærk tro på, at f.eks. alternativ medicin vil have effekt på sygdommen. Håbet derimod er mere åbent, det henviser til en indre sindstilstand og følelse af livskvalitet. Selv i dødens nærvær kan mennesket finde håb, og sundhedspersonale kan gennem handlinger både fremme og mindske håbet.

I studiet oplevede hjemmesygeplejerskerne, at håbet ofte var knyttet til relativt store begivenheder, som f.eks. at patienten ville på ferie, starte job igen, overkomme ting i hjemmet eller leve længere end hvad der var realistisk muligt. Spørgsmålet er om en bedre identificering og et mere nuanceret billede håb og dets muligheder, kunne gøre det lettere at tale med patienten om håb og døden. Således kunne mere åbenhed i samtalen med patienten og de pårørende være med til at fremme følelsen af livskvalitet hos patienten. Tidligere studier har ligeledes fundet at sygeplejersken spillede en vigtig rolle i forhold til, at identificere faktorer hos patienterne som havde betydning for patienternes livskvalitet, og dermed skabe et godt udgangspunkt for vellykket palliation i hjemmet (Deitrick et. al. 2011, Watanabe et al. 2013).

Med håb set i perspektivet af Kari Martinsens teori bliver sygeplejerskens relationelle rolle vigtig i forhold til at fremme håbet hos patienten. Martinsen (2003) ser lidelse som en integreret del af det at være menneske, men lidelse står ikke alene idet livsmod, som omfatter håb og mening er en forudsætning for lidelse. Håbet som eksistere i livsmodet, gør det muligt at leve på trods af lidelse. Det er ofte i mødet med lidelse, at mennesket oplever livsbefordrende muligheder. Ifølge Larsen (2000) er det livsmodet og livshåbet som er knyttet til lidelsen, som gør det muligt for mennesket at leve på trods af lidelse. Når mennesket konfronteres med egen dødelighed, kan der i lidelsen og i nærværet af døden opstå livsbefordrende muligheder som nærer livsmodet. Erkendes egen dødelighed som et grundvilkår opstår muligheden for at fremme livsviljen og i den troen på håb og mening. Mennesket vil ofte forsøge at finde en mening med lidelsen og finder gerne støtte i relationen til andre.

Hjemmesygeplejerskerne i studiet erkendte at relationen og kommunikation var en meget vigtig del af palliation i hjemmet. Dog oplevede de til tider, at de kom så sent ind i forløbet, at det kunne være vanskeligt at nå at skabe relationen. Dette kunne muligvis også have betydning for oplevelsen af patientens håb og samtalerne om døden.

7.5 Palliation mellem videnskab, teknik og tradition

Hjemmesygeplejerskerne i studiet angav at de i udgangspunktet oplevede, at have de nødvendige kompetencer til at udføre god palliativ omsorg. Når hjemmesygeplejerskerne beskrev egne kompetencer og opgaver hos patienten med behov for palliation, talte de primært om smertelindring og plager knyttet til kropslige funktioner. Psykiske og eksistentielle plager blev også nævnt, men det umiddelbare indtryk var, at kompetencerne

inden for disse områder ikke blev identificeret så spontant, som kompetencer der sigtede mod løsninger af håndgribelige problemstillinger. En årsag kunne måske være, at hjemmesygeplejerskerne synes, at vide hvor de skulle henvende sig for at få hjælp eller øget kompetence når det gjaldt plager knyttet til kropslige funktioner. Her stod fastlægen, kollegaer, sygehuset og Mobilt Palliativ Team som veldefinerede samarbejdspartnere som hjemmesygeplejerskerne kunne henvende sig til. Anderledes var det, når problemstillingen var af mere uhåndgribelig art. Flere hjemmesygeplejersker nævnte muligheden for at henvise patienten til en præst, hvilket blev anset for at være en positiv mulighed. Alligevel synes kendskabet til mulighederne for at øge egne færdigheder inden for kommunikationen omkring døden, de psykiske- og de eksistentielle områder mere begrænset.

God relations kompetence er ifølge Busch og Hirsch (2008) en essentiel del af den kompetence som sundhedsfagligt personale bør besidde. Relationen mellem sygeplejerske og patient står som en vigtig komponent, i forhold til patientens mulighed for, at åbne op og tale om psykiske og eksistentielle temaer.

Et forløb med hjemmedød som mål, var en relativ sjælden begivenhed og derfor var palliation i den senpalliative fase ikke noget som hjemmesygeplejerskerne opnåede rutine i. Dette medførte at de ofte måtte genopfriske viden og procedurer imellem hver patient. Det gjorde mange af hjemmesygeplejerskerne fritiden, da det var svært at finde tid til i arbejdstiden. Derimod tog hjemmesygeplejerskerne gerne ind på sygehuset og fik oplæring i tekniske procedurer, som de så formidlede videre til de andre i zonen gennem sidemandsoplæring. Tidligere forskning har ligeledes fundet, at faglig opdatering i arbejdstiden gav anledning til dårlig samvittighed overfor arbejdskolleger, men at oplæring på sygehuset blev anset for en god måde at tilegne sig ny viden (Munck, Fridlund og Mårtensson 2011, Molnes 2014, Gautun og Syse 2013). Det kan synes paradoksalt, at tid til at læse op på aktuelle temaer ikke har samme accept, som at bruge tiden på at få oplæring inde på sygehuset. Om der eksisterer et hierarki på den viden som sygeplejersken tilegner sig, er et interessant spørgsmål. Hvor fysisk oplæring på sygehuset i tekniske procedurer giver et håndgribeligt resultat som f.eks. sætter hjemmesygeplejersken i stand til at lindre patientens fysiske smerter, og er knyttet op imod en mere videnskabelig tilgang, kan den eksistentielle smerte blive mere op til den enkelte sygeplejerskes ”private” kompetencer.

Sygeplejefaget er oprindeligt udsprunget af kvindelige traditioner, men er blevet udfordret i forhold til at bibeholde sine tilknytning til hverdagslivet og omsorgen i takt med fagets professionalisering (Foss 1997). Barmhjertighed, lidelse, fag, køn og samfund udgør i fællesskab et vigtigt element i det sygeplejefaglige skøn og ligger således til grund for sygeplejerskens handlinger som en iboende omsorgsrationalitet. Udviklingen i faget har betydet at omsorgen i sygeplejen har flyttet sig længere væk fra den traditionelle omsorgsrationalitet gennem professionalisering og videnskaben (Martinsen 1993). Problemet med denne udvikling har været, at idealet her er en objektivitet og analytisk distance. Videnskab er en vigtig del af sygeplejefaget, men må eksistere som en integreret del i sammenhold med andre kundskabsformer. Videnskaben i sygeplejen er i sig selv ikke et problem, men tilgangen til sygeplejefaget bør i højere grad være gennem refleksion og fagudøvelse (Foss 1997). Flere af hjemmesygeplejerskerne i studiet efterlyste øget mulighed for refleksion på arbejdspladsen. Refleksion var noget, som blev gjort ved en mere eller mindre tilfældighed i vagtskiftet eller på rapporterne, her blev vanskelige problemstillinger vendt, men nogen egentlig refleksion blev der ikke afsat tid til. Hjemmesygeplejerskerne angav, at de nogen gange brugte ESAS skema, men ikke var vant til at bruge individuel plan eller andre kortlægningsværktøjer. At kortlægge patientens symptomer og plager anses, for at være en del af den grundlæggende palliation, som alt sundhedsfagligt personale der arbejder med patienter i palliativ fase bør have kompetencer i (Helsedirektoratet 2015). Brugen af ESAS og individuelplan sikre at patienten også bliver spurgt ind til psykiske og eksistentielle plager, og den individuelle plan kortlægger endvidere patientens ønsker. Ved at indføre kortlægningsværktøjer mere rutinemæssigt, som en del af praksis, er spørgsmålet om vanskelige samtaleemner ville integreres, som en mere naturlig del af palliationen? På den måde bliver det ikke et spørgsmål om den enkelte sygeplejerskes praksis, men i højere grad en indarbejdet del af sygeplejekompetencen til patienter i palliativ fase. Man kan indvende, at brugen af skemaer i nogle tilfælde kan give samtalen et ufleksibelt præg, men det ville samtidig være en kvalitetssikring af, at disse emner også blev afklaret med patienten.

Sygeplejekompetence må nødvendigvis være formet af en bred faglighed og fleksibel fundering, praktisk kunnen, samt moral til at tage ansvar og beslutninger. En forudsætning for et kvalitativt godt sundhedsvæsen, som fordrer individuelle løsninger er ifølge Foss (1997), at sygeplejefaget bibeholder sin tilknytning til den traditionelle

omsorgsrationalitet, og at disse også får plads på lige linje med teori og videnskab. Foss (1997) giver videre udtryk for, at et større fokus på praksis og praksisnære undervisningsmetoder, giver et bedre indblik i sygeplejefagets mangfoldighed og de kundskaber som sygeplejersken må besidde, for at blive dygtig i praksis og som kan løftes frem gennem refleksion.

Hjemmesygeplejerskerne i studiet understregede, at erfaring med palliative forløb var en fordel, som gav dem mere tryghed. Benner (1995) påpeger at sygeplejersker som arbejder med samme patientgruppe og som har fælles erfaringer i sygdomsforløb, udvikler en specialviden som skaber ekspertsygeplejersker. Ekspertsygeplejersken kendetegnes ved, at hun besidder erfaringsbaserede forventninger og overvejelser omkring en given situation. Erfaring med en ensartet patientgruppe fremmer den kliniske ekspertise. Specialisering og ekspertviden er afgørende for kompetencetilegnelse inden for et bestemt sygdomsdomæne i det kliniske felt. De hjemmesygeplejersker som havde specialfunktioner i de zoner de var tilknyttet, var også de sygeplejersker som oftest blev knyttet op imod patienter i palliativ fase, og også de sygeplejersker som gennem netværk og kurser fik mest ny kundskab og opdatering. De hjemmesygeplejersker som var ressourcesygeplejersker oplevede, at være mest tryk ved egne kompetencer. Dette er i tråd med anden forskning, som også fandt, at videreuddannelse og tilknytning til ressource netværk gav en større tro og tryghed ved egne kompetencer (McIlfatrick, Mawhinney og Gilmour 2010, Røgenes, Moen og Grov 2013). Både ressourcesygeplejerskerne og de som ikke havde denne funktion gav udtryk for, at være begrænset af organisatoriske rammer og ressourcer i forhold til formidling af ny viden og kompetencer. Helsedirektoratet (2015) skriver, at kommunerne bør have tilknyttet ressourcesygeplejere som kan bistå andet personale med vejledning og oplæring. Det synes derfor problematisk at funktionen ressource sygepleje ikke blev oplevet benyttet i det omfang, som denne funktion er tiltænkt.

Den generelle oplevelse af at have den nødvendige kompetence i palliation, var dog med forbehold, idet hjemmesygeplejerskerne altid følte de kunne blive bedre. Desuden kan hjemmesygeplejerskernes oplevelse af at afklaring og samtaler omkring døden, som værende vanskelige, indikere et behov for et større fokus på kompetence inden for netop dette område af den palliative omsorg.

7.6 Det handler om samarbejde, organisering og tryghed

Organiseringen af den hjemmebaserede palliative omsorg betød, at hjemmesygeplejerskerne havde flere forskellige samarbejdspartnere. Samtidig var de underlagt kommunale og lovmæssige rammer, som havde betydning for de palliative forløb. Samarbejdet med fastlægen blev af de fleste hjemmesygeplejersker beskrevet som afgørende for en vellykket hjemmedød. Dette samarbejde blev dog oplevet med vekslende resultater.

Tidligere forskning har ligeledes fundet store variationer i samarbejdet med fastlægerne, som blev oplevet både positivt og negativt (Murray et. al. 2009, Törnquist, Andersson og Edberg 2013). Et godt samarbejde med fastlægen, var forbundet med stor tryghed for både patient og hjemmesygeplejerske. Fungerede samarbejdet derimod ikke, oplevede hjemmesygeplejerskerne at stå alene med ansvaret på et niveau, som gik ud over en sygeplejerskes ansvars- og kompetenceområder.

Almås (2009) skriver, at grænserne mellem arbejds- og myndighedsområderne konstant reformuleres og flyttes, hvilket kan føre til professionsstridigheder som i sidste ende kan påvirke tilbuddet til patienten negativt. Årsagen skal bl.a. findes i de forskellige udgangspunkter, hvorudfra den enkelte profession anskuer en problemstilling. Dette kan medfører uenighed om, hvad der er rette løsning på problemstillingen. Gennem refleksion og kapabilitet øges muligheden for at komme frem til fælles situationsbestemte løsninger. Kvaliteten af den palliative hjemmebaserede omsorg afhænger i høj grad af flere professioners evne til at arbejde sammen.

Ansvaret for den hjemmebaserede palliative omsorg tilfalder fastlægen og hjemmesygeplejersken, de kan om nødvendigt samarbejde med et palliativt team, som dog i udgangspunktet kun skal have konsulent funktion (Helsedirektoratet 2015).

Hjemmesygeplejerskerne havde oplevet situationer, hvor de måtte tage ansvaret for at rigtig medicin blev ordineret og doseret korrekt. Ligeledes oplevede sygeplejerskerne at måtte forhandle med lægen om at udskrive medicin til patienten. Dette kunne være med til at skabe utrygge forløb, som i sidste ende kunne blive afgørende for om patienten måtte indlægges. Tilsvarende fund er gjort i tidligere forskning (Murray 2009b, Törnquist, Andersson og Edberg 2013). Birkler (2011) skriver, at uoverensstemmelser mellem læge og sygeplejerske kan give anledning til etiske dilemmaer omkring patientens behandling. Her kan sygeplejersken opleve, at stå imellem solidariteten med patienten og loyaliteten over for lægen.

I den ontologiske situationsetik, som Martinsen (2012) repræsenterer, er mennesket altid gensidigt udleveret til hinanden, dette er ontologisk givet. I relationen bærer vi altid noget af den andens liv i vores hænder og fordres til at handle til den andens bedste. Svigter vi dette ansvar, svigter vi noget vigtigt i os selv. Således uddyber Delmar (2000) ovenstående med at sygeplejersken må handle således, at hun forvalter sin magt moralsk ansvarligt og lader den bunde i opmærksomheden mod patienten.

Når en sygeplejerske tager del i en patientsituation sammen med pårørende og andre samarbejdspartnere foregår dette aldrig på "neutral" grund. Situationen vil altid være præget af magtrelationer og dilemmaer, som udfordre sygeplejersken i hendes handlinger (Martinsen 2012).

Det var i sagens natur ikke altid enkelt for hjemmesygeplejerskerne i studiet at træffe afgørelser i vanskelige dilemmaer. De prøvede at varetage patienterne bedst muligt og i nogen tilfælde havde det betydet, at Det Mobile Palliative Team, havde overtaget behandlingsansvaret således, at hjemmesygeplejerskerne og patienten opnåede den fornødne tryghed. Samarbejdet med palliativt team blev betragtet som velfungerende og meget betydningsfuldt for resultatet af den palliative hjemmebaserede omsorg.

Hjemmesygeplejerskerne beskrev i store træk samarbejdet med afdelingerne på sygehuset som positivt, alligevel havde de flere oplevelser hvor patientens situation ikke var tilstrækkeligt afklaret, eller hvor kommunikationen i udskrivelses fasen ikke havde været tydelig nok mellem niveauerne. Tidligere forskning finder ligeledes, at både tværfagligt- og tværsektorielt samarbejde kunne give anledning til udfordringer (Røgenes, Moen og Grov 2013, Molnes 2014, Burt et. al. 2008, Murray et. al. 2009a, Törnquist, Andersson og Edberg 2013). Betydningen af den kommunikative kompetence fremstår som en vigtig faktor i et palliativt forløb med mål om hjemmedød. Det synes derfor bekymrende, at netop kommunikation giver anledning til så mange udfordringer, i forhold til at imødekomme et ønske om hjemmedød.

Flere af hjemmesygeplejerskerne havde reflekteret over de muligheder, som patienter i senpalliativ fase havde i forhold til beslutningsprocessen om ønsket sted at afslutte livet. Lindrende enheder fremstod som en mulighed som mange hjemmesygeplejersker oplevede, som et godt og trygt alternativ for patienterne og de pårørende. I den ene Zone var der en generel enighed om, at flere patienter døde hjemme før den lindrende enhed var kommet til. Et norsk studie fandt, at kommuner med specialiserede enheder og en mere

centraliseret kompetenceprofil ofte havde en lavere andel af hjemmedødsfald end kommuner som satsede på en mere generel kompetenceprofil (KS/Agenda Kaupang 2012).

For at flere patienter skulle opnå muligheden for at dø hjemme, mente de fleste af hjemmesygeplejerskerne, at der måtte være et tilbud til enlige eller patienter uden ressourcestærke pårørende, om 24 timers hjemmebaseret omsorg. Andre foreslog en omorganisering af den hjemmebaserede palliative omsorg, således at ansvaret lå hos et kommunalt palliativt team eller en kommunal læge med specialisering i palliation, der kunne bakke hjemmesygeplejerskerne op i de palliative forløb.

7.7 Metodediskussion

Formålet med nærværende masterstudie var, at belyse hvordan hjemmesygeplejersker erfarede egne kompetencer og muligheder for, at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase. Da denne problemstilling tager afsæt i hjemmesygeplejerskers erfaring med fænomenet hjemmedød, blev en overordnet hermeneutisk fænomenologisk tilgang valgt. Anvendeligheden af denne metode begrundes i, at en fænomenologisk tilgang søger at finde mening i den levede oplevelse. Ved at indsamle data fra menneskers erfaringer får vi mulighed for selv, at opnå mere erfaring med det signifikante og meningsdannende i fænomenet. I den hermeneutiske fænomenologi anvendes interview bl.a. som dataindsamlingsmetode når forskeren ønsker, at indsamle fortællinger om informanternes oplevelse af et fænomen. Fortællingerne kan bidrage til at udvikle en dybere forståelse af fænomenet (van Manen 1997).

At indtage en neutral rolle som forsker, er ifølge den moderne videnskabsteori ikke muligt. Forskeren vil altid i nogen grad påvirke forskningsprocessen og dennes resultater. Kunsten at balancere egen rolle i forskningsprocessen omfatter en refleksion over eget ståsted, således at forskeren selv, ikke overskygger de reelle resultater. Ved en kvalitativ forskningsmetode hvor målet er, at datamaterialet skal indeholde informanternes erfaringer og meninger, er det vigtigt, at forskeren kan redegøre for egen indflydelse på den fremkomne kundskab (Malterud 2003). Med et relativt solidt forhåndskundskab til feltet, som sygeplejerske med videreuddannelse i palliation, har jeg måttet gøre overvejelser omkring forskerrollen og forskningsprocessen. Ifølge Malterud (2003) giver forhåndskundskab til kulturen forskeren både fordele og ulemper. Som forsker i egen

kultur opnås en styrke i forhold til forståelse, men også til at skabe tillid og gensidig forståelse mellem forsker og informanter. Dog medfører forskning i eget felt også en risiko for feltblindhed, som kan resultere i at forskeren kun ser forventede resultater. Med refleksioner over egen forforståelse og grundigt og systematisk arbejde i forskningsprocessen blev feltblindhed forsøgt undgået i pågældende studie.

Et strategisk udvalg blev gjort ud fra valgte kriterier, som skulle sikre mulighed for et rigt datamateriale til besvarelse af problemstillingen. Ifølge Malterud (2003) giver et strategisk udvalg med fokus på variationsbredde en bedre mulighed for, at beskrive flere nuancer og aspekter af fænomenet. Til tider fremkommer modsigelser og paradokser i det indsamlede materiale, hvilket Malterud (2003) påpeger som vigtige sider af det levede liv, og som ikke bør overses. Således kan disse modsigelser være med til, at styrke pålideligheden af studiet i og med de modvirker entydige og hurtige konklusioner. Dermed udfordres forskeren i refleksionen og besvarelsen af problemstillingen.

I pågældende studie blev informanterne udvalgt for, at imødekomme et ønske om et bredt udvalg. Informanterne som deltog i studiet havde alle relativ lang erfaring som uddannede sygeplejersker. Dog med stor variationsbredde i forhold til den tid, de havde været ansat i hjemmesygeplejen, og deres tidligere erfaringer med palliation. Det havde været ønskeligt om sygeplejersker med kortere erfaring havde deltaget i studiet, da dette kunne have bidraget til mere variation i fundene. Denne betragtning kan ses som en svaghed for studiet, der på trods af dette, alligevel syntes at have fremkommet med både entydige- og modstridende fund, som omvendt kan ses som en styrke for pålideligheden af studiet.

Ligeledes bør overvejes om studiets metode imødekommer generelle videnskabelige kriterier i henhold til begreberne validitet, reliabilitet og generaliserbarhed. Ifølge Kvale og Brinkmann (2010), er validitet set i et kvalitativt perspektiv knyttet til, i hvilket omfang den anvendte metode undersøger det fænomen, den var ment at undersøge. Validering kan ses i lyset af graden forskningsprocessen fremstår som struktureret, transparent og som naturligt fører til åbenbare resultater. Således kan kvaliteten i den kundskabsudviklende proces i sig selv omfatte gyldighed. Et studies validitet kan yderligere styrkes, ved at diskutere det med andre forskere, eller informanterne for at afprøve tolkningen af resultaterne. Dette var imidlertid ikke muligt for pågældende studie, da tidsperspektivet ikke muliggjorde det. Derimod blev forskningsprocessen udført struktureret og tolkninger blev afprøvet op mod oprindelig kontekst.

Reliabilitet bruges ofte i sammenhæng med om et studies resultater kan reproduceres af andre. I forhold til den kvalitative interviewforskning henviser reliabilitet til, hvorledes spørgsmålene er udformet og at der ikke stilles lukkede og ledende spørgsmål. Ligeledes bør overvejes om de fremkomne svar ville være anderledes, hvis en anden forsker havde spurgt. Dog kan et ensidig fokus på reliabilitet hindre forskerens kreativitet og variation (Kvale og Brinkmann 2010). I forkant af interviewene var udformet en interviewguide, hvor spørgsmålene var nøje vurderet i forhold til problemstillingen og spørgeteknikken. Alligevel oplevede jeg at interviewet ofte blev mere en samtale, hvor interviewguiden kun tjente som rettesnor for, at alle forudbestemte emner blev inddraget i samtalen. Som uerfaren forsker kan jeg i nogle situationer have påvirket de fremkomne resultater, da interviewsituationerne ofte krævede spontane respons på informanternes udsagn. Dette blev imidlertid et bevidst valg, idet en slaviske og struktureret gennemgang af interviewguiden kunne forhindre kreative og rige data i at fremkomme.

Et ofte mødt kritikpunkt for interviewforskning er, at studierne ikke imødekommer kriterierne for generalisering, idet antallet af informanter ikke er stort nok. Ifølge Kvale og Brinkmann (2010) kan vi i den kvalitative forskning anvende analytisk generalisering som en grundig bedømmelse af i hvilken grad, resultaterne af en pågældende undersøgelse kan anvendes som vejledende for, hvad der kan ske i en lignende situation. Heri ligger et krav til forskeren om en gennemgående høj kvalitet i beskrivelserne af interviewprocesserne og interviewprodukterne.

Ifølge van Manen (1997) rummer kvaliteten af sproget og skriften stor betydning for resultatet af forskningen, idet skrift og læsning er måden vi fastholder samtalerelationer. Den fænomenologiske skrivning kræver refleksion, og anses af van Manen (1997) for at være en del af metoden, specielt i den hermeneutiske fænomenologiske tilgang, hvor den skrevne tekst i sig selv udgør en del af forskningsaktiviteten og refleksionen. I dette studie har sproget budt på udfordringer og overvejelser, i og med at interviewene er gjort på et sprog som jeg ikke mestre til fulde. Derved kan der have været situationer, hvor der er opstået misforståelser, eller hvor jeg ikke har været i stand til at udtrykke mig så præcist som ønskeligt. Jeg havde imidlertid reflekteret over disse udfordringer på forhånd af interviewene og brugte derfor lidt tid på skabe tryghed og understrege, at informanterne til enhver tid kunne bede mig om at gentage eller omformulere. Dette oplevede jeg er par gange, men oplevede også at det havde en positiv sideeffekt, da både jeg selv og

informanterne ved gentagelser, fik mulighed for, at reflektere over tilgangen til spørgsmålene.

For at få det transskriberede materiale så præcist som muligt, fik jeg skrevet dette af en kollega. Dette betød at jeg ikke fik samme kendskab til materialet, som hvis jeg selv havde stået for transskriberingen. Dette forsøgte jeg at opveje ved at lytte teksten igennem flere gange og skrive en profil af hvert interview.

Ved at integrere den hermeneutisk fænomenologiske tilgang i hele skriveprocessen, var intentionen at lade refleksion være gennemgående i resultatdelen og i diskussion, i tråd med van Manens (1997) hermeneutisk fænomenologiske skrivning og derved inddrage denne som en del af forskningsprocessen.

8.0 Konklusion

I dette afsnit trækkes studiets mest betydningsfulde fund frem, i forhold til kompetence og muligheder inden for konteksten af hjemmedød. Studiets konklusioner belyses efterfølgende i et bredere perspektiv med overvejelser for implikationer for praksis og videre forskning.

I dette studie fremgik det, at der var en overordnet ambivalens til fænomenet hjemmedød. Denne tilkendegav sig i den måde, som hjemmesygeplejerskerne erfarede egne kompetencer og muligheder inden for konteksten af hjemmedød.

Hjemmedød synes at være afhængig af en række komplicerede faktorer og samspil, som havde betydning for den reelle mulighed. I betragtning af, at der i Samhandlingsreformen ligger en intention om, at flere patienter i palliativ fase skal have mulighed for at dø hjemme, synes det problematisk at hjemmesygeplejerskerne, i kraft af deres rolle i centrum af plejen, oplevede at dette ønske var vanskeligt at imødekomme. Denne holdning kom både til udtryk gennem faglige vurderinger, men også private følelser. Selvom mange gav udtryk for, at hjemmedød kunne være både smukt og naturligt, havde de også erfaringer med det modsatte. Negative oplevelser var medvirkende til faglig usikkerhed og personlige kvaler og hermed også ambivalente følelser. Det fremgik tydeligt at hjemmesygeplejerskerne havde en holdning om at hjemmedød ikke var for alle, og at der i nogle tilfælde var bedre løsninger i form af f.eks. lindrende enheder. Dette gjaldt for patienter hvor hjemmesygeplejerskerne ikke oplevede, at de kunne yde et tilbud som dækkede patientens behov, set ud fra en professionel betragtning.

Studiet fandt at hjemmedød blev beskrevet i positive vendinger, når døden var rolig, fredfyldt og med pårørende tilstede. Dette ideal kom til udtryk i hjemmesygeplejerskernes oplevelse af patienter og pårørendes forventninger til døden, samt i egne forhåbninger. Imidlertid betød hjemmesygeplejerskernes tidligere erfaringer, at de havde opnået en erkendelse af, at dødsprocessen og virkeligheden ikke altid levede op til idealet. Således synes hjemmesygeplejerskerne at udføre hjemmebaseret palliativ omsorg i et spændingsfelt mellem en samfundsmæssig-kulturel dimension, og en faglig-realistisk dimension. Yderligere var plejen bestemt ud fra ressourcemæssige vilkår og overordnede rammebetingelser, som alt sammen var med til at definere den kontekst som den hjemmebaserede palliative omsorg eksisterede i. Et større fokus på de forventninger og vilkår som hjemmesygeplejerskerne varetager patienterne under, kunne være med til at synliggøre paradokset i, at hjemmedød eksistere under ganske specifikke forventninger og succeskriterier, på trods af at dødsprocessen og døden i udgangspunktet ikke kan kontrolleres. Dette bør imidlertid ikke betragtes som et nederlag, men snarere en åbning for, at døden kan eksistere i flere variationer og stadig være vellykket i en subjektiv optik. Hjemmedød var ikke et hyppigt fænomen og det var derfor vanskeligt at opnå rutine med de senpalliative forløb. Alligevel fandt dette studie at hjemmesygeplejerskerne i udgangspunktet oplevede at besidde de nødvendige palliative kompetencer. Mobilt Palliativt Team, fastlægen og patienternes stamafdelinger fremstod som vigtige samarbejdspartnere med vejledende funktion, og dermed også stor indflydelse på hjemmesygeplejerskernes kompetenceprofil. Dette betød også at tjenesten var sårbar, når der opstod komplicerede situationer uden for almindelig arbejdstid, i ferier og helligdage, muligheden for at indhente kompetent hjælp var dermed begrænset.

Samtaler omkring vanskelige emner relateret til døden fremgik som svært udfordrende. Dette syntes imidlertid ikke kun at gøre sig gældende blandt hjemmesygeplejerskerne, men blev oplevet som et mere generelt problem, som tilkendegav sig både i det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde. Mangel på faste rutiner for hvem og hvordan patienten skulle informeres om kort forventet levetid betød at patientens ønsker for egen død ikke altid var klarlagte. Da dette problem eksisterede på flere niveauer, blev initiativet og ansvaret for, at vanskelige samtaleemner blev taget op, ofte op til individuelle vurderinger. Hermed eksisterer et grundlæggende problem, som kan betyde at den lave forekomst af hjemmedød, måske i lige så høj grad er et udtryk for manglende afklaring, og dermed ikke kun er relateret ressource- eller kompetencemangel i forbindelse med dødsprocessen. Det handler

måske i virkeligheden om, et generelt behov for øget kommunikativ kompetence for personale som yder palliativ behandling og omsorg. Denne kompetence må tænkes som vigtig i forhold til at bibeholde den holistiske tilgang til patienten.

Øget refleksion kan blandt andet være med til at højne den kommunikative kompetence og blev i dette studie også efterspurgt af flere hjemmesygeplejersker. Dette gjaldt også muligheden for at videreformidle den viden som sygeplejersker tilknyttede ressourcenetværket i palliation og kræft opnåede gennem møder og kurser. Dog var der en generel opfattelse af, at tiden til dette ikke blev prioriteret af arbejdspladsen. De begrænsede muligheder for at diskutere palliative forløb i plenum med afsat tid til netop dette formål, må tænkes at være en ulempe i forhold til at opnå en bredere kompetenceprofil i sygeplejegruppen.

Hjemmesygeplejerskerne havde et stort koordinerende ansvar i den hjemmebaserede palliative omsorg. Et ansvar som de på papiret delte med fastlægen, men som i virkeligheden ikke altid var en realitet. I forløb hvor fastlægen var engageret, kompetent og en god samarbejdspartner, tilførte denne stor tryghed og stabilitet til forløbet. Fastlægen havde derfor en afgørende rolle for, hvordan hjemmesygeplejerskerne erfarede muligheden for at imødekomme et ønske om hjemmedød. Var fastlægen fraværende eller manglede kompetencer i palliation, oplevede hjemmesygeplejerskerne at stå alene i komplicerede situationer og i vanskelige valg. Dette kunne betyde at patienten måtte indlægges, på trods af at hjemmedød havde været muligt med ret og kompetent opbakning.

Samhandlingsreformen synes ikke at spille nogen afgørende rolle for organiseringen af den hjemmebaserede palliative omsorg. Studiet fandt at hjemmedød ikke blev oplevet som et mere hyppigt fænomen, eller lettere at imødekomme efter at reformen var trådt i kraft. Til gengæld gav flere udtryk for et øget arbejdspress, og at patienterne var dårligere ved udskrivelse end tidligere. Dette uden at tjenesten var blevet ressourcemæssigt kompenseret. Der ligger således en række udfordringer i fremtiden, hvis hjemmedød skal blive et mere hyppigt fænomen. I dette studie blev det palliative tilbud organiseret således, at det i realiteten kun omfattede patienter med ressourcestærke pårørende. Var der derimod patienter som insisterede på at være hjemme på trods af at standarden for et vellykket forløb ikke blev opfyldt, fandt studiet, at hjemmesygeplejerskerne alligevel gjorde alt i deres magt for, at opfylde patientens ønske. På trods af hjemmedød ikke altid blev opfattet

som en optimal løsning, var det forbundet med et stort engagement i sygeplejegruppen, som gerne ydede en ekstra indsats for denne patientgruppe.

For at intentionen om at hjemmedød, skal blive et mere hyppigt fænomen blandt den norske befolkning, står samfundet over for en række udfordringer på det holdningsmæssige- og organisatoriske plan. Ligeledes ligger der et forbedringspotentiale i tilgangen til den døende patient. Her kunne tværfaglig refleksion bl.a. indgå som et værktøj til at løfte den kommunikative kompetence, men også give en bedre gensidig forståelse mellem de forskellige samarbejdspartnere.

Yderligere forskning og udvikling inden for fænomenet hjemmedød, kunne være med til at forbedre det nuværende tilbud således, at hjemmedød kan blive en mulighed for en bredere patientgruppe. Flere hjemmesygeplejersker pegede på at en anden organisering af plejen kunne gøre hjemmedød til et betydeligt bedre tilbud, f.eks. gennem kommunale palliative teams. Ligeledes kunne mere forskning og udvikling på integrering af kortlægningsværktøjer, som f.eks. individuel plan være med til at kvalitetssikre den palliative omsorg, således af afklaring af patientens ønsker, ikke var op til individuelle vurderinger.

Referenceliste

- Agger, Niels Peter og Helle Timm. 2011. Døden som tabu. I *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Birkelund, Regner (red.). 61-81. Aarhus: Aarhus universitetsforlag
- Almås, Synnøve Hofseth. 2009. Tverrprofesjonell kapabilitet, sosialisering og helse- og sosialfaglig identitet. I *Tverrprofesjonelt samarbeide i praksis og utdanning*. Willumsen, Elisabeth (red.). 157-170. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Anvik, Vivi Høy. 1996. *Ved livets slutt, Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Tano Aschehoug
- Arendt, Niels Henrik (2011) Det etiske beredskab – generelle etiske aspekter i palliativt arbejde. I *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Birkelund, Regner (red.). 130-146. Aarhus: Aarhus universitetsforlag
- Ariés, Philippe. 1977. *Døden i vesten, Eit historisk oversyn fra mellomalderen til vår tid*. Oslo. Orjonbøkene Det Norske Samlaget.
- Benner, Patricia. 1995. *Fra novice til ekspert, Mesterlighet og styrke i klinisk sygeplejepraksis*. Munksgaard
- Birkler, Jacob. 2011. Etiske dilemmaer i mødet med den døende. I *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Birkelund, Regner (red.). 172-189. Aarhus: Aarhus universitetsforlag
- Brülde Bengt. 2003. Lindrat lidande som den palliative vårdens huvudmål. I *God Palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Sandman, Lars og Simon Woods (red) 55-83. Lund: Studentlitteratur
- Burt, Jenni, Cathy Shipman, Julia Addington-Hall og Patrick White. 2008. Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses. *International Journal of Nursing studies*. 45 (2008): 1470-1478
- Busch, Christian Juul og Anne Hirsch. 2008. Eksistensiell og åndelig omsorg. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 115-141. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Buttenschoen, Daniela Carli, Jarad Stephan, Sharon Watanabe og Cheryl Nikolaichuk. 2014. Heath care providers' use and knowledge of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): is there a need to improve information and training?. *Support Care Cancer* (2014)22: 201-208
- Dalgaard, Karen Mare. 2011. Den gode død – mellem ideal og virkelighed. I *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Birkelund, Regner (red.). 82-103. Aarhus: Aarhus universitetsforlag
- Dietrick, Lynn M., Elke H. Rockwell, Nancy Gratz, Carolyn Davidson, Lou Lukas, Donna Stevens, Gretchen Fitzgerald, Michele Naugle, Jacaline Wolf og Babara Sikora.

2011. Delivering specialized palliative care in the community, a new role for nurses practitioners. *Advances in nursing science*. 34(4):23-36
- Delmar, Charlotte. 2000. Etik og magt, Fra begrepsliggjørelse til sanselig oppmerksomhet. I *Omsorgstenkning, En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Alvsvåg, Herdis og Eva Gjengedal (red.) 127- 139 Bergen: Fagbokforlaget
- Foss, Christina (1997) Helsefag, kjønn og strategi, profesjonalisering av helsefagene – til hvilken pris. I *Kunnskap kropp og kultur, helsefaglige grunnlagsproblemer*. Alvsvåg, Herdis, Norman Anderssen, Eva Gjengedal og Måfrid Råheim (red.) 243-265. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Fugelli, Per. 2012. Døds kvalitet. *Aftenposten*. <http://www.aftenposten.no> (læst d. 12.12.15)
- Gautun, Heidi og Astri Syse. 2013. *Samhandlingsreformen – Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene?*, NOVA Rapport 8/2013. Oslo: NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Gerrad, Ruth, Janet Campbell, Ollie Minton, Berit Moback, Charles Skinner, Cathrine McGowan og Patrick Charles Stone. 2010. Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliative Medicine*. 25(4): 333-3336
- Haugen, Dagny Faksvåg, Marit S. Jordhøy og Marianne Jensen Hjermsstad. 2008. Organisering av palliative tilbud. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 197-212. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2012-2013. *Morgendagens omsorg*. St. meld. nr. 29 (2012–2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. www.Regjeringen.no (læst d. 08.07.2015)
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2008-2009. *Samhandlingsreformen, Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. St.meld. nr. 47:5(2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. www.regjeringen.no (læst d. 01.11.15)
- Helsedirektoratet. 2013. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo. Helsedirektoratet. (læst d. 09.04.2015)
- Helsedirektoratet. 2015. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo. Helsedirektoratet (Læst 01.11.2015)
- Husband, Jacqueline og Catriona Kennedy. 2006. Exploring the role of community palliative care nurse specialists as educators. *Internationally Journal of Palliative Nursing* 12(6): 277-284
- Jacobsen, Michael Hviid. 2011. Dødens dekonstruksjon – om død og udødelighet i kulturanalytisk og samfundshistorisk belysning. . I *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Birkelund, Regner (red.). 13-41. Aarhus: Aarhus universitetsforlag

- Jensen, Ernst og Karen Akhøj. 2006. *Døden må vi leve med, En bog om døden og livet*. København. Frydenlund
- Kopp, Kirsten. 2011. Hospicetanken. I *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Birkelund, Regner (red.). 42-60. Aarhus: Aarhus universitetsforlag
- Kaasa, Stein. 2008. Palliativ medisin – en introduksjon. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 31-88. Oslo: Gyldendal Akademisk
- KS/Agenda Kaupang. 2012. En naturlig afslutning på livet – Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet. KS/FOU
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2010. Det Kvalitative forskningsintervju. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk
- Larsen, Birte. 2000. Lidelse, sprog og fortælling- Sundhedspersonalet i spændingsfeltet mellem lidelse og livsmod. I *Omsorgstenkning, En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Alvsvåg, Herdis og Eva Gjengedal (red.) 111- 122 Bergen: Fagbokforlaget
- Loge, Jon Håvard, Kristin Bjorda, Ørnulf Paulsen og Stein Kaasa. 2008. Den palliative konsultasjon. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 63-73. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lov om behandling av personopplysninger. Justis- og beredskapsdepartementet 2000. www.lovdatab.no (læst d. 09.04.2015)
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Helse- og omsorgsdepartementet 2008. www.lovdatab.no (læst d. 09.04.2015)
- Lov om pasientens og brukerrettigheter. Helse- og omsorgsdepartementet 2001. www.lovdatab.no (læst d. 03.11.2015)
- Malterud, Kirsti. 2003. 2. udg. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, Kari. 1993 Livsmot og lidelse – den omtenksomme sykepleiers utfordringer. I *Den omtenksomme sykepleier*. Martinsen, Kari (red). TANO A. S
- Martinsen, Kari. 2003. 2. udg. *Fra Marx til Løgstrup, Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Universitetsforlaget
- Martinsen, Kari. 2012. *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe
- McIlpatrick, Sonja, Annette Mawhinney og Fiona Gilmour. 2010. Assessing the educational needs of palliative care link nurses. *International Journal of Palliative Nursing* 16(11): 555-559
- Minto, Fiona og Karen Strickland. 2011. Anticipating emotion: a qualitative study of advance care planning in the community setting. *International Journal of Palliative Nursing* 17(6): 278-284

- Molander, Bengt. 1996. *Kunskap i handling*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB
- Molnes, Svend Inge. 2014. Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. *Nordisk Sygeplejeforskning* 2(4): 142-156
- Munck, Berit, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2011. District nurses' conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Nursing Management* 19: 845-854
- Murray, Marry Ann, Valarie Fiset, Sandra Young og Jennifer Kryworuchko. 2009a. Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*. 36(1): 69-77
- Murray, Mary Ann, Keith Wilson, Jennifer Kryworuchko, Dawn Stacey og Annette O'Connor. 2009b. Nurses' perceptions of factors influencing patients decision support for place of care at the end of life. *American Journal of hospice and palliative medicine*. 26(4): 254-263
- Neergaard, Mette Asbjørn, Anders Bonde Jensen, Jens Sondergaard, Ineta Sokolowski, Frede Olesen og Peter Vedsted. 2011. Preference for place-of death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of caring Sciences*. 25: 627-636
- Neergaard, Mette Asbjørn, Frede Olesen, Anders Bonde Jensen og Jens Sondergaard. 2010. Shared care in basic level palliative home care: Organizational and interpersonal challenges. *Journal of Palliative medicine*. 13(9): 1071-1077
- Norsk Forening For Palliativ Medisin. 2004. *Standard for palliasjon*. www.legeforeningen.no (læst d. 12.12.2015)
- Norsk Sykepleierforbund. 2011. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ICNs etiske regler. www.nsf.no (læst d. 12.12.15)
- Pinzon, Luis Carlos Escobar, Matthias Claus, Kirsten Izabel Zepf, Stephan Letzel, Sabine Fischbeck og Martin Weber. (2011). Preference for place of death in Germany. *Journal of paliative medicine*. 14(10): 1097-1103
- REK – Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. 2015. *Eksempler på virksomhet som ikke skal søke REK*. www.helseforskning.etikkom.no (læst d. 08.12.2015)
- Rønning, Mette, Elisabeth Strand og Marianne Jensen Hjermsstad. 2008. Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleie. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 213-228. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Røgenes, Gunn Kjersti, Anne Moen og Ellen Karine Grov 2013. Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje* 27(1):64-76
- Sandman, Lars. 2003. Ideer om god död inom palliativ vård. I *God Palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Sandman, Lars og Simon Woods (red) 29-54. Lund: Studentlitteratur

- Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm. 2008. Familien. . I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 89-114. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stajduhar, Kelli I., Laura Funk, Della Roberts, Babara McLoeod, Dense Cloutier-Fisher, Carolyn Wilkinson og Mary Ellen Purkis. 2010. Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at end of life. *Journal of advanced Nursing* 276-286
- Statistisk sentralbyrå. 2012. Tabell: 03297: Dødsfall, etter dødssted (avslutta serie). www.SSB.no (læst d. 08.07.2015)
- Strømskag, Kjell Erik. 2012. *Og nå skal jeg dø, Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax Forlag A/S
- Törnquist, Agneta, Magdalena Andersson og Anna-Karin Edberg. 2013. In search of legitimacy – registrered nurses' experience of provideing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Jurnal of Caring Sciences*. 27: 651-658
- van Manen, Max. 1997. *Researching lived experience, human science for an action sensitive pedagogy*. 2 udg. Ontario: The Althouse Press
- Valen, Kristin, Siri Ytrehus, Ellen Karine Grov. 2011. Tilnærminger anvendt I nettverksgrupper for kompetanseutvikling I det palliative fagfeltet. *Vård i norden*. 102(31): 4-9
- Watanabe, Maiko, Noriko Yamamot-Mitani, Masakazu Nishigaki, Yuko Okamoto, Ayumi Igarashi og Miho Suzuki. 2013. Care managers' confidence in managing home-based end-of-life care: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 13(67): 1471-2318
- World Health Organization. 2015. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int (læst d. 12.12.2015)

Bilag 1 –NSD Godkendelse

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Eva Gjengedal
Avdeling for helse- og sosialfag
Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 06.03.2014

Vår ref: 33026/4/IB

Deres dato:

Deres ref:

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til endringsmelding mottatt pr epost 28.02.14 samt telefonsamtale 06.03.14 for prosjektet;

33026

*Når det offentlige flytter ind- Organiseringen, kompetence og sygepleje i hjemmet hos
pasienter i senpalliativ fase*

Studenten opplyser at prosjektet er utsatt med ett år. Datainnsamlingen er ikke påbegynt. Informasjonsskrivet til utvalget vil bli oppdatert med ny dato for prosjektslutt.

Dersom det blir endringer i prosjektopplegget når prosjektet starter opp igjen, skal det sendes endringsmelding til personvernombudet.

Personvernombudet har registrert ny prosjektslutt 30.06.2015 og vil da rette en henvendelse vedrørende status for behandling av personopplysninger.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen


Katrine Utaaker Segadal


Inga Brautaset

Kopi: Maja Søndergaard, Bøen/Midsund, 6475 MIDSUND

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@iuh.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarve@ivt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 61 53. solvi.anderssen@uit.no

Inga Brautaset (inga.brautaset@nsd.uib.no)

Add to contacts

5/7/2015

To: mus_andersen@hotmail.com, eva.gjengedal@isf.uib.no

inga.brautaset@nsd.uib.no

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til epost 06.05.15 vedlagt revidert informasjonsskriv til deltagerne, samt telefonsamtale 26.03.15.

Skrivet er godt utformet, men følgende formulering bør slettes: "Alle opplysninger vil blive behandlet anonymt".

Personvernombudet forstår det slik at alle deltagere i prosjektet vil få det reviderte skrevet, der prosjektslutt er satt til mars 2016.

Personvernombudet har derfor registrert ny prosjektslutt 31.03.2016, og vil da ta kontakt vedrørende status for behandling av personopplysninger.

Vi tar til etterretning at det er foretatt mindre justeringer i problemstillingen, men forstår det slik at formålet er det samme som tidligere innmeldt og at noenlunde samme intervjuguide vil benyttes.

Personvernombudet legger til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

Ta gjerne kontakt pr telefon dersom noe er uklart.

--

Vennlig hilsen

Inga Brautaset
Seniorrådgiver
Personvernombudet for forskning, NSD
Telefon: (+47) 55 58 26 35

Bilag 2- Anmodning om lov til at gøre interview

Maja Elisabeth Juul Søndergaard

██████████

██████████

Tlf: ██████████

Email: maja.e.j.sondergaard@stud.himold.no

Høgskolen i Molde-Vitenskapelig høgskole i logistikk

Besøksadresse: Britvegen 2, 6410 Molde

Postadresse: Postboks 2110, 6402 Molde

Telefon +47 71214000

Telefax +47 71214100

Organisasjonsnummer: 971 555 483

Avdeling for helse- og sosialfag

██████████
██████████

Anmodning om lov til at interviewe sygeplejersker i hjemmesygeplejen.

Som masterstudent på Høgskolen i Molde, ved afdelingen for helse og socialfag skal jeg gennemføre en studie, som danner grundlag for masteropgaven. I den forbindelse søger jeg om tilladelse til, at rekruttere hjemmesygeplejersker fra ██████████ kommune til at indgå i studien. Rekrutteringen vil foregå via afdelingsledere i hjemmesygeplejen.

Studiens problemstilling er følgende:

Hvordan erfarer hjemmesygeplejersken egne kompetencer og muligheder for at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase?

Følgende forskningsspørgsmål skal bidrage til besvarelsen:

- Hvilke kompetencer identificeres som værende afgørende i vellykket grundlæggende palliation?
- Hvordan opleves kendskabet til palliative ressourcepersoner/teams?
- Hvordan erfares tilgangen og prioriteringen af kompetencehævende tiltag på arbejdspladsen?

I den empiriske del af opgaven ønsker jeg at udføre en kvalitativ undersøgelse i form af semistrukturerede interviews. Jeg søger derfor om tilladelse til at rekruttere 2-4 hjemmesygeplejersker i ██████████ kommune.

Sygeplejersker som kan deltage i studien må have tidligere erfaring med palliative forløb i hjemmet. Det er ønskeligt at både sygeplejersker med videreuddannelse inden for kræft og palliation og sygeplejersker uden videreuddannelse deltager. Interviewet vil vare fra ca. en halv til en hel time og planlægges at gennemføres fra maj til september måned i 2015.

Studien er godkendt hos ved Personvernombudet for forskning, Norsk

Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS. Ingen navne eller stednavne vil indgå i opgaven eller i rådata. Ved projektets afslutning vil al data slettes.

Aktuelle informanter vil modtage et informationsskriv om studien, og de hjemmesygeplejersker som ønsker at deltage i studien vil underskrive en samtykkeerklæring. Informanter kan når som helst og uden videre trække sig fra studien. Ved godkendt tilladelse kontaktes aktuel afdelingsleder for hjemmetjenesten i håb om at vedkommende kan fungere som kontaktperson til videre aftaler og hjælpe med at formidle kontakt til kommende informanter.

Min vejleder for opgaven er Professor Eva Gjengedal ved afdelingen for Helse og Sosialfag i Molde, tlf: 55586156 E-post: Eva.Gjengedal@himolde.no. Ved spørgsmål angående studien er du velkommen til at kontakte mig eller min vejleder.

Jeg håber på en positiv tilbakemelding fra dig.

Venlig hilsen

Maja Søndergaard

Bilag 3- Forespørgsel om deltagelse i et forskningsprojekt

Forespørgsel om deltagelse i et forskningsprojekt

Hvordan erfarer hjemmesygeplejersken egne kompetencer og muligheder for at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase?

Baggrund og formål

Dette er en forespørgsel om at deltage i et interview for at dele dine erfaringer omkring egne kompetencer og muligheder i det senpalliative/terminale forløb i hjemmet. Formålet med studien er, at belyse hjemmesygeplejerskers erfaringer med egne kompetencer og muligheder for, at imødekomme et ønske om hjemmedød hos patienten i palliativ fase. Studien kan være med til at belyse den nuværende praksis og eventuelt synliggøre om noget bør eller kan ændres.

Du anmodes om deltagelse i studien, fordi du arbejder som hjemmesygeplejerske og har erfaring med palliative forløb i hjemmet. Det er ønskeligt, at der indgår hjemmesygeplejersker med forskelligt erfaringsgrundlag i studien for at opnå en bredere belysning af temaet.

Forskningsprojektet er en masteropgave i kliniske hjælperelationer ved Høgskolen i Molde.

Hvad indebærer deltagelse i studiet?

Studien vil bestå af 5-8 semistrukturerede interviews med hjemmesygeplejersker fra to forskellige kommuner. Spørgsmålene i interviewet vil omhandle følgende punkter:

- Kompetencer som du identificerer som afgørende i vellykket grundlæggende palliation.
- Din oplevelse af mulighederne for organisering og samarbejde i det senpalliative/terminale forløb.
- Adgangen til specialkompetence og kompetencehævende tiltag på arbejdspladsen.

Under interviewet vil der blive anvendt en lydoptager og jeg vil tage notater under samtalen. Interviewet vil tage fra ca. en halv til en hel time. Jeg er dansk sygeplejerske, men har boet, studeret og arbejdet i Norge i de sidste fire år. Jeg vil bestrebe mig på at tale langsomt, tydeligt og benytte mig af flest mulige norske glosser under interviewet.

Hvad sker der med informationen om dig?

Alle personoplysninger vil blive behandlet konfidentielt. Oplysninger som fremkommer i interviewet vil kun blive brugt i forhold til den beskrevne hensigt med studien. En kode vil blive anvendt til at knytte dit navn og dine oplysninger. Lydoptag og navneliste vil blive opbevarede separat og forsvarligt og slettes efter endt projekt inden udgangen af marts 2016. Det vil ikke være muligt at identificere dig eller din arbejdsplads i publiceringen af de endelige resultater af studien.

Projektet er godkendt ved Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og der er søgt om tilladelse hos Omsorgssjefen [REDACTED] i din kommune.

Frivillig deltagelse

Det er frivilligt at deltage i studiet, og du kan når som helst trække dit samtykke uden at opgive nogen grund. Hvis du trækker dig fra studien, vil alle oplysninger om dig blive destrueret. Hvis du ønsker at deltage underskriver du vedlagt samtykke erklæring. Har du spørgsmål til studien er du velkommen til at tage kontakt til:

Maja Søndergaard, tlf: [REDACTED], Epost: maja.e.j.sondergaard@stud.himold.no

masterstudent i helse og sosialfag, Høgskolen i Molde, eller

Eva Gjengedal, tlf: 55586156, Epost: Eva.Gjengedal@himolde.no vejleder for forskningsprojektet.

Med venlig hilsen
Maja Søndergaard

Samtykke til deltagelse i studien

Jeg har modtaget information om studien, og er villig til å deltage

(Signeret af projektdeltager, dato)

Bilag 4 -interviewguide

Interviewguide	
Problemstilling Hvordan erfarer hjemmesygeplejersken egne kompetencer og muligheder for at tilrettelægge hjemmedød for patienter i palliativ fase?	
Forskningsspørgsmål Hvordan erfares kendskabet til grundlæggende palliation og muligheden for at indhente kundskab? Hvordan opleves ansvars- og rollefordelingen i organiseringen af hjemmebaseret palliation? Hvordan opleves afklaringen af patientens ønsker i forhold til den sidste tid og døden?	
Tema	Tentative
Afklarende spørgsmål om erfaringsgrundlag	<ul style="list-style-type: none">• Hvor længe har du været uddannet sygeplejerske?• Har du videreuddannelse inden for kræft eller palliation?• Hvor længe har du arbejdet i hjemmesygeplejen?• Har du på en tidligere arbejdsplads arbejdet med patienter i palliativ fase?
Kompetence	<ul style="list-style-type: none">• Prøv at beskrive din erfaring og dit kendskab til grundlæggende palliation.

	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke kundskaber oplever du som afgørende for et vellykket terminalt forløb i hjemmet? • Hvordan oplever du egne kundskaber i forhold til at imødekomme et ønske om hjemmedød - Giv gerne eksempler. • Hvordan erfarer du sammenhængen mellem din teoretiske viden om palliation og den symptomlindring og pleje du udfører i praksis? - Herunder kendskab til tekniske hjælpemidler og kortlægningsværktøjer.
Kompetencehævning	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan opnår I øgede kundskaber i palliation på din arbejdsplads. Giv gerne eksempler • Hvordan introduceres ny viden på arbejdspladsen • Positive/negative vilkår for kundskabsudvikling. (Rammebetingelser)
Samhandlingsreformen	<ul style="list-style-type: none"> • Har der været ændringer i de palliative forløb siden Samhandlingsreformen

<p>Specialist kompetence</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan er dit kendskab og erfaring med palliativt team? – Giv gerne eksempler. • Hvordan benytter du dig af ressourcepersoner/netværk inden for palliation? • Oplever du at kunne indhente viden og hjælp når behovet opstår i forbindelse med palliative forløb? Positive/negative erfaringer.
<p>Forberedelse til hjemmedød</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Spørg du patienten i palliativ fase om hvor denne ønsker at dø? Hvis ikke, hvem bør have denne samtale med patienten? • Hvem mener du bør afklare pasientens ønsker? • Hvilken information vurderer du er vigtig for patienten under denne samtale • Hvad oplever du kan få patienter til at ændre mening om hvor de ønsker at dø? • Hvad er din opfattelse af patienter og pårørendes forståelse og forventninger til hjemmedød?
<p>Organisering/Strukturering</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortælle lidt om hvordan et palliativt forløb planlægges og dine eventuelle samarbejdspartnere?

	<ul style="list-style-type: none"> • Prøv at beskriv hjemmesygeplejerskens rolle • Har der været ændringer i forhold til palliative forløb siden Samhandlingsreformen trådte i kraft i januar 2012? Kan du give et eksempel på dette? • Hvordan oplever du at de givne ydre rammer for plejen stemmer overens med det faktiske plejebestanden i hjemmet? (Bl.a. regler, tid og ressourcer)
Hjemmedød	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan oplever du pleje tilbudet til patienter i terminalfasen som ønsker at dø hjemme? • Hvordan oplever du muligheden for at flere patienter i palliativ fase kommer til at dø i eget hjem i fremtiden? Positive/negative vilkår