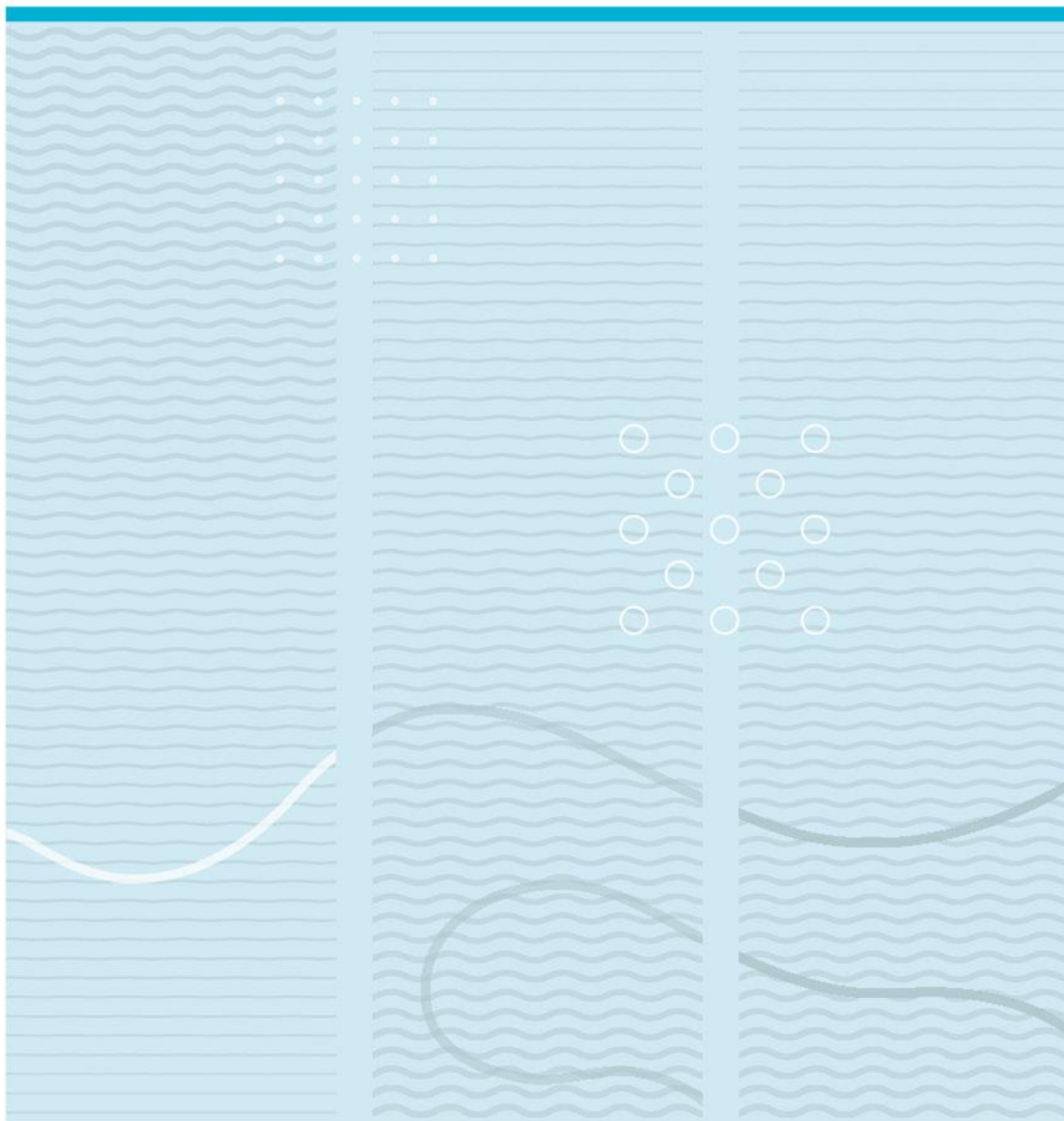


Silje Merete Breivik

# Ressurssykepleieres utfordringer ved hjemmedød

Undertittel



Universitetet i Sørøst-Norge  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap  
Postboks 235  
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2022 Silje Merete Breivik

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

## Sammendrag

**Introduksjon;** I Norge dør ca. 15 % hjemme. Av disse er 6,3% planlagte. Hvorfor andelen er lav, vet vi lite om. Det er et område som er lite forsket på til tross for at myndighetene har satt søkelys på det. Det er ønskelig at andelen hjemmedød skal økes og at de som ønsker det, skal få lov.

**Metode;** En kvantitativ deskriptiv tverrsnittstudie, med ressursykepleiere for kreft og palliasjon i hjemmesykepleien som informanter. Det er blitt utformet et nytt spørreskjema som ble brukt til å ringeintervju. Det ble inkludert 100 tilfeldige utvalgte i hele Norge. Svarene ble kodet om til tall og lagt inn i SPSS28, der det ble hentet ut statistikk.

**Resultat;** Ressursykepleier opplever mangel på ressurser som tid og personale ved hjemmedød. Det opplever at fastlegen er lite delaktig i hjemmebesøk med palliativ team. De er gode på å gi informasjon om hjemmedød til pårørende og palliativ pasient. Det er sprik i om de opplever at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg, men det viser seg at videreutdanning har en god effekt på opplevelsen av å god kompetanse.

**Konklusjon;** Det er fortsatt en lav andel som dør hjemme i Norge. Uavhengige av hvilke tiltak som er satt i verk, har det ikke dette ført til en øking. I hjemmesykepleien er det en opplevelse av mangel på tid og personal som er kompetent til å ivare ta en palliativ pasient med komplekse behov. Palliativ team er involvert i hjemmeboende palliative pasienter enten ved hjemmebesøk eller som en rådgivende funksjon fra sykehuset. Fastlegen blir sett på som lite til stede ved oppfølging av en palliativ pasient.

**Søkeord;** Hjemmedød, ressursykepleier, palliativ omsorg, fastlege og palliativ team.

# Abstract

**Introduction;** In Norway about 15 % die at home. Of these 6,3% are planned. We know little about why the proportion is low. It is an area where little research is done even though the authorities have put the spotlight on it. It is desirable that the proportion of deaths at home should be increased, and those who wish to die at home be allowed to do so.

**Method;** A quantitative descriptive cross sectional study, with resource nurses for cancer and palliation in home care as informants. A new questionnaire has been designed which was used for telephone interviews. 100 randomly selected people in Norway were included. The answers were recoded into numbers and entered SPSS28, where statistics were extracted.

**Results;** Resource nurses experience a lack of resources such as time and staff in planning of death at home. They find that the GP is not very involved in home visits with the palliative care team. They are good at providing information about death at home to relatives and palliative care patients. There is a gap in whether they feel that the municipality has good competence in palliative care, but it turns out that further education has a good effect on the experience of having good competence.

**Conclusion;** There is still a low proportion who die at home in Norway. Regardless of which measures have been put in place, it has not led to an increase. In home nursing, there is an experience of a lack of time and staff competent to look after a palliative patient with complex needs. Palliative care team is involved with palliative care patients living at home either during home visits or as an advisory function from the hospital. The GP is seen as little present when following up a palliative patient.

**Keywords;** Home death, resource nurse, palliative care, GP and palliative care team.

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag .....</b>	<b>3</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>4</b>
<b>Innholdsfortegnelse .....</b>	<b>5</b>
<b>Forord .....</b>	<b>7</b>
<b>1 Innledning .....</b>	<b>8</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	8
1.2 Hensikt og problemstilling.....	9
1.3 Begrepsavklaring .....	10
1.4 Oppgavens oppbygning.....	10
1.5 Avgrensing av studien.....	12
<b>2 Teoretisk grunnlag .....</b>	<b>13</b>
2.1 Personsentrert omsorg.....	13
2.1.1 Hjemmetsbetydning.....	14
2.1.2 Hjemmedød.....	15
2.1.3 Pårørende.....	16
2.2 Palliasjon og organisering av palliativt tilbud i kommunene .....	17
2.2.1 Ambulant palliativt team .....	18
2.2.2 Fastlegens rolle.....	19
2.2.3 Ressurssykepleiernettverket .....	20
2.2.4 Hjemmesykepleien .....	21
2.3 Kommunikasjon.....	23
2.3.1 Forhåndssamtaler.....	24
<b>3 Metode.....</b>	<b>26</b>
3.1 Metodisk tilnærming.....	26
3.2 Utvalg .....	27
3.2.1 Ekskluderings kriterier .....	27
3.3 Spørreskjema.....	27
3.3.1 Utfordringer knytt til spørreskjemaet .....	28
3.3.2 Rekruttering og gjennomføring av studien .....	29
3.3.1 Svarprosent og generalisering.....	29
3.4 Dataanalyse .....	31

3.5	Validitet og reliabilitet .....	31
3.6	Forskningsetiske vurderinger .....	32
3.6.1	Forforståelse .....	33
<b>4</b>	<b>Resultat.....</b>	<b>34</b>
4.1	Utvalget.....	34
4.2	Organisering av det palliative tilbudet i kommunene .....	36
4.3	Kommunikasjon til palliative pasienter .....	39
4.4	Ressurser og kompetanse i kommunene .....	43
4.5	Har palliative pasienter et reelt tilbud om å dø hjemme?.....	47
<b>5</b>	<b>Diskusjon av resultat .....</b>	<b>49</b>
5.1	Utvalget i studien - ressurspsykeleier.....	49
5.1.1	Har den palliative pasienten et reelt tilbud om å dø hjemme?.....	50
5.2	Organisering av palliativt tilbud i kommunene.....	51
5.3	Kommunikasjon til palliative pasienter og pårørende.....	56
5.4	Ressurser og kompetanse i kommunen .....	60
<b>6</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>63</b>
6.1	Videre forskning .....	64
<b>7</b>	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>65</b>
	<b>Vedlegg.....</b>	<b>70</b>

## Forord

*«Ta døden tilbake,  
Den er en dypt personlig eiendel.  
Har du vært et myndig menneske  
På jorden så skal du for faen  
Føre også i siste dans»*

*Per Fugelli  
(1943 – 2017)*

<Åmdals Verk, 14.09.2022>

<Silje Merete Breivik>

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det ca. 15% som dør hjemme. Diagnosen som hyppigest førte til dødsfall hjemme var sirkulasjonssykdommer og kreft (Kjellstadli, Husebø, Sandvik, Flo & Hunskaar, 2018; NOU, 2017). Disse 15 % utgjør både planlagte og ikke planlagte dødsfall. Ut ifra studier som er gjort i utlandet på hvor de ønsker å dø, svarer 70 % hjemme (Thoresen & Husebø, 2015; Brenne & Estenstad, 2016; NOU, 2017; Aamold, Grove & Rostad, 2020). Selv om disse studiene ikke er fra Norge, kan man anta at disse kan overføres til Norge da det er fra skandinaviske og europeiske land som ligner på Norge. Det pekes på i disse studiene at ønsket om å dø hjemme kan endre seg underveis (Rønsen, 2020).

Av alle dødsfallene i Norge er ca. 80 % forventa. Det er kun 5 – 10 % av disse 80% som har komplikasjoner som vil kreve sykehusinnleggelse (Thoresen & Husebø, 2015; Aamold, Grove & Rostad, 2020).

Til tross for stor politisk velvilje og flere politiske dokumenter som går inn for å øke andelen hjemmedød i Norge, øker ikke andelen hjemmedød (Rønsen, 2020). Vi kjenner heller ikke til faktorene som forhindrer andelen i å øke (Kjellstadli, Husebø, Sandvik, Flo & Hunskaar, 2018).

Skal man klare å øke antall mennesker som får dø hjemme, trenger man å vite årsaken til hvorfor dette ikke skjer. Samtidig skal man være klar over at hjemmedød ikke er gjennomførbart for alle. Men vi må informere og imøtekomme de pasientene som ønsker dette (Sintef, 2017; Kjellstadli, Husebø, Sandvik, Flo & Hunskaar, 2018; Helsedirektoratet, 2018).

Min interesse for hjemmedød strekker seg tilbake til 2010 når jeg var ferdig utdannet sykepleier. Min karriere startet ved sykehjem, der møtte jeg flere yngre mennesker som hadde et stort ønske om å få dø hjemme. Dette ble sett på som vanskelig på grunn av lite ressurser i hjemmesykepleien og man mente at man ikke klarte å imøtekomme kravene om forsvarlig helsehjelp. Når jeg så startet i hjemmesykepleien i 2014 og ble



ressurssykepleier for kreft og palliasjon fikk jeg en større mulighet til å påvirke hvordan mennesker som ønsket å dø hjemme, ble møtt på. Denne jobben har følt meg siden.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å se på om ressurssykepleier opplever utfordringer i hjemmesykepleien når man skal tilby hjemmedød til palliative pasienter. Interessen min ligger i få mere kunnskap om hvorfor andelen hjemmedød ikke øker, til tross for økt søkelys på hjemmedød og at de menneskene som ønsker å dø hjemme skal få lov til det når det er medisinsk forsvarlig.

I denne oppgaven skal jeg besvare denne problemstillingen;

«Hvilke utfordringer møter ressurssykepleiere på i hjemmesykepleien, når de skal tilby hjemmedød?»

For å utdype det mere, har jeg disse forskningsspørsmålene i tillegg.

- Opplever ressurssykepleier at pasienter i en palliativ fase har et reelt tilbud om å dø hjemme?
- Informerer ressurssykepleier pasient og pårørende om hjemmedød?
  - Opplever ressurssykepleier utfordringer ved å snakke om døden med pasienter i palliativ fase og deres pårørende?
- Har kommunen retningslinjer/prosedyrer/rutiner for hjemmedød?
  - Kommer ambulant palliativt team hjem?
  - Er fastlegen med på hjemmebesøk
  - Er det nok personell til å gjennomføre hjemmedød?
  - Blir det satt av ekstra tid?
  - Er det en opplevelse av at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg?

### 1.3 Begrepsavklaring

**Palliasjon** vil bli beskrevet under kapittelet palliasjon.

**Palliativt team** blir presentert og forklart under kapittelet om palliativt team.

**Palliativ pasient** blir brukt igjennom oppgaven. I denne oppgaven vil min definisjon av den palliative pasienten være, pasienter med uhelbredelig sykdom med kort forventet levetid. Definert som 9 – 12 måneder (NHI, 2021).

**Resurssykepleier** er en sykepleier som er oppnevnt til å være en ressurs sykepleier for kreft og palliasjon (NOU, 2017). Dette blir nærmere beskrevet i kapittelet om resurssykepleier. I denne oppgaven omhandler det kun resurssykepleier for hjemmesykepleien.

**Hjemmedød** vil i denne oppgaven bli definert som å få dø i sitt eget hjem. Der den palliative pasienten har definert selv hvor hjem er. Det er en grunnleggende verdi at de som ønsker å dø hjemme skal få lov til å dø i sitt eget hjem (NOU, 2017).

### 1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 presenterer jeg teori som bakgrunn for studien. Denne teorien omfatter, personorientert teori, hjemmets betydning, hjemmedød og pårørende. Kapittel 2.2 går jeg videre inn på kommunikasjon og pårørendes betydning ved en hjemmedød. Kapittel 2.3 er det teori om palliasjon og organisering av palliasjon i kommunene. Der blir det utdypet rollene til det ambulante teamet, fastlegen, resurssykepleier og hjemmesykepleien.

I kapittel 3 blir det gjort rede for hvilken metode som er brukt i studien, utvalget, datainnsamling og analyser som er brukt.

Det er blir beskrevet hva validitet og reliabilitet er, for å se på gyldigheten av studien.

Kapitel 4 blir funnene presentert med analyser og grafer. Med mine tolkinger av funnene.

Kapitel 5 drøfter jeg mine funn i lys av problemstillingen ved hjelp av litteratur.

Kapitel 6 konkluderer jeg hva studien min har funnet ut og foreslår videre forskning.

## 1.5 Avgrensning av studien

Studien handler om hvilke utfordringer ressurspsykeleier opplever at kommunen har når man skal tilby hjemmedød. Det blir lagt vekt på personsentrert omsorg. Dette fordi i Norge så står autonomi prinsippet sterkt. Du som pasient skal ha medbestemmelsesrett over ditt eget liv (NOU, 2017). På grunna av dette så blir det lagt videre vekt på hjemmetsbetydning, hjemmedød og pårørende. Videre blir de beskrevet hvordan kommunene organiserer det palliative tilbudet med vekt på ressurspsykeleier, fastlege, hjemmesykepleie og palliativt team som er ansatt ved sykehusene. Siden jeg har satt søkelys på dette, blir det ikke beskrevet noe om frivillig arbeid rundt palliativ omsorg. Frivillighet er dessverre lite utbredt helse- og omsorgsektoren i Norge. Kun 10 % av den frivillige jobben som blir gjort i Norge er innenfor helse- og omsorg (Rønsen, 2020). Dette ble utslagsgivende for at jeg ikke tok med frivillighet inn i oppgaven.

Denne studien baserer seg på intervju av ressurspsykeleiere for kreft og palliasjon, som jobber i hjemmesykepleien.

Ressurspsykeleierene er organisert i et nettverk under de forskjellige helseforetakene i Norge og er plassert under avdelinger for pasienter med kreft (NOU, 2017). Dermed blir resultatene gyldig for ressurspsykeleiere som jobber med pasienter som har fått kreft.

## 2 Teoretisk grunnlag

### 2.1 Personsentrert omsorg

Tom Kitwood er professoren som på 90 tallet innførte begrepet personsentrert omsorg innenfor demens omsorg. Personsentrert omsorg skulle se den enkelte personen med eller uten sykdom (Kitwood, 2003). Ifølge professor Brooker (2013) finnes det ingen eksakt definisjon på hva personsentrert omsorg er, men at det er en individuell måte å gi pleie og omsorg på. I dag brukes ofte begrepene personsentrert omsorg og pasientsentrert omsorg om hverandre. Disse begrepene er av to forskjellige betydninger. Målet til personsentrert omsorg er å gi et meningsfylt liv, mens ved pasientsentrert omsorg er målet at den enkelte skal mestre sitt eget liv, opprette og beholdefunksjoner i størst mulig grad (Holm & Wiik, 2020).

Personsentrert omsorg tar hensyn til den palliative pasientens livshistorie og behov. Deretter å møte disse behovene og ønskene (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, 2021). Alle bestemmelser om min sykdom og veien videre skal taes med meg og ikke uten meg (NOU, 2017).

I Norge står selvbestemmelses rett høyt, dette betyr ikke at en palliativ pasient kan kreve en uhensiktsmessig behandling fra helsepersonell som man vet vil skade eller påføre lidelser. Men man skal bli hørt og tatt med i beslutningene om seg selv og sin situasjon (NOU, 2017).

Et begrep som har kommet de siste årene er samvalg. Samvalg skal bidra til et samarbeid mellom den palliative pasienten og helsepersonell. Her skal helsepersonell gi informasjon til den palliative pasienten om behandling og oppfølging, slik at de sammen kan treffe en beslutning til det beste for den palliative pasienten (NOU; 2017).

Min erfaring som kreftsykepleier i hjemmetjenesten er at vi kommer for sent inn i sykdomsprosessen til den palliative pasienten, dette fører til at vi ikke alltid greier å møte ønskene og behovene som er der. Det er ofte slik at vi ikke har tid til å finne ut av ønsker og behov lenger frem i tid. Det er mange utfordringer som gjør til at

ressurssykepleier kommer for sent inn. En av dem, som jeg anser som viktigst er at samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten ikke er best mulig og ressurssykepleier i kommunehelsetjenesten ikke blir involvert tidlig nok til å ivareta den palliative pasientens ønsker (Sintef, 2017).

Alle palliative pasienter har rett på en individuell plan. For at pasientens komplekse behov for omsorg og pleie skal bli ivaretatt skal pasienten ha en individuell plan. Denne skal sørge for at tjenester blir koordinert og at man følger opp pasientens ønsker og behov her og nå. På grunn av de komplekse behovene trengs det en koordinator som skal sørge for at pasientens behov og ønsker blir ivaretatt, men også videre formidle disse ønskene og behovene til alle instanser som er involvert i pasienten. Denne funksjonen kan og bør ligge til ressurssykepleier (Helsedirektoratet, 2015).

### 2.1.1 Hjemmetsbetydning

En tidligere palliativ pasient jeg fulget som ressurssykepleier sa dette om å få dø hjemme;

*Jeg vil være hjemme, jeg er ung, føler meg ikke komfortabel på et sykehjem med gamle mennesker. Jeg er ikke gammel. Hjem for meg betyr trygghet med mine nærmeste rundt meg, ro og en følelse av å være blant det kjente. Jeg kan være meg. Samtidig som jeg får hjelp fra hjemmesykepleien. Dere kommer på besøk til meg. Jeg og min familie er ikke på besøk på et sykehjem (Mann 52 år).*

Ordet hjem har vi alle en oppfatning av hva er og betyr. Men hjem er et komplekst ord med mange betydninger. Hjem rommer følelser, identitet og tilhørighet, som endrer seg over tid, avhengig av hvor enn man er i livet og livssituasjon (Thoresen, 2008).

Definisjon på hjem er der man oppholder seg og har sin bostedsadresse (Store norske leksikon, 2020). Hjem i denne oppgave vil bli sett på som der man bor og har sitt oppholdssted, gjerne med familien rundt seg. Der man har hverdagen sin, som søvn, mat og personlig hygiene (Thoresen, 2008). Ved å være hjemme er man en del av der man hører til. Der man kan være den man er og føle trygghet (Danielsen, 2008). Når

man er syk, kan hjem få en ekstra betydning siden det representerer deg som person, den palliative pasienten kan gjenkjenne seg, og hjelperne kan bli kjent med hvem den palliative pasienten er. Sykdom kan rukke ved den palliative pasienten sin identitet, og hjemmet der man stort sett tilbringer hverdagen når sykdom setter sine begrensninger, blir av stor betydning for trygghet og livsarena (Thoresen, 2008).

### 2.1.2 Hjemmedød

Hjemmedød vil si at en palliativ pasient har fått valgt å dø hjemme, der hjem er definert av pasienten selv.

I Norge dør ca 15 % hjemme, disse består av både planlagte og ikke planlagte dødsfall (Thoresen & Husebø, 2015). Planlagte dødsfall utgjør 6,3 % (Rønsen, 2020). Og det er 12 % som dør hjemme av sin kreftsykdom (Brenne & Estenstad, 2016).

Hjemmedød blir påvirket av tre faktorer, den første er diagnose og sykdomsforløp. Den andre er individuelle faktorer, som alder, kjønn, utdanningsnivå, sivilstatus og pasientens eget ønske. Den tredje faktoren går på tilgang til hjemmesykepleie, fastlege, støtte fra palliativt team, bosted, kultur og pårørende (Brenne & Estenstad, 2016).

Til mere utbredt og tydelig svulster man har, jo større sjans for å dø hjemme (Brenne & Estenstad, 2016). Et ønske om å dø hjemme bør så langt det mulig imøtekommes (Helsedirektoratet, 2018). Man ser at det ofte er yngre gifte menn med høyere utdanning som får dø hjemme. Dette har med at de har en partner som bistår med pleie i eget hjem og et godt nettverk rundt som stiller opp (Rønsen, 2020).

Det er viktig at man har pårørende med på beslutningen om å gjennomføre en hjemmedød. Pårørende ofte er de som tar hovedtyngden ved å gjennomføre en hjemmedød (Helsedirektoratet, 2018).

Ved en hjemmedød trenger man tilgang til helsepersonell i hjemmet med høy kompetanse på palliative pasienter. Dette blir organisert forskjellig fra kommune til kommune. Kommunene skal ha en ressursykepleier for kreft og palliasjon, de skal være

tilknytt et palliativt team som har sin base ved sykehuset. Videre må fastlegen til den palliative pasienten må være involvert (Brenne & Estenstad, 2016).

Før var døden en naturlig del av livet, noe familien tok seg av. Nå i dag har døden blitt institusjonalisert, der døden har blitt fremmed for oss. Den har blitt overført til institusjoner og man har blitt redd for å møte døden. Det kan ha sammenheng med lite forskning på området, lite kompetanse, dårlige ressurser, endra familie struktur og manglende retningslinjer (Thoresen & Husebø, 2015).

### 2.1.3 Pårørende

Pårørende er den pasienten oppnevner som pårørende. Når en av dine nærmeste rammes av livstruende sykdom rammes både pasienten og pårørende. Pårørende har en stor og viktig rolle i hjemmet, da de ofte følger pasienten tett over lang tid og lever i frykt for å miste den som er syk (Helsedirektoratet, 2019).

Pårørende er ofte en stor ressurs både for pasienten, men også for helsepersonell. De utøver støtte og gir trygghet til pasienten. I hvilken grad pårørende bidrar i stell og pleie er varierende. Da pårørende kan ha forskjellige roller og situasjonene kan variere. Felles for alle pårørende er at de trenger god informasjon med tydelig veiledning og rådgiving, samtidig som de får støttet fra helsepersonell (Helsedirektoratet, 2015).

Hvis pårørende blir slitne eller føler seg utrygge i situasjonen ved hjemmedød, ser man at dette fører til en kollaps på hjemmebane. Derfor er det viktig at informasjon blir gjentatt flere ganger, og planlegging av hjemmesituasjon må gjennomføres med pårørende til stede (Norås, 2014; Sintef, 2017).



## 2.2 Palliasjon og organisering av palliativt tilbud i kommunene

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig 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 (Norsk palliativ forening, 2020).

Utviklingen internasjonalt innenfor palliasjon kommer fra det første hospicene ble etablert i Lyon i 1842 og i Dublin i 1879 (NOU, 2017). Den moderne palliasjon vi kjenner til i dag ble startet i London av palliasjonens mor, Cicely Saunders. Hun var utdannet sykepleier før hun ble lege. Hun grunnla i 1967, St. Christopher's Hospice i London (Morland, 2016). Saunders etablerte begrepet «total pain», dette begrepet førte til en helhetlig og bred faglig tilnærming hos palliative pasienter. Før tiden til Saunders ble det mest fokusert på pleie og omsorg til den palliative pasienten, og det var lite fokus på medisinsk tilnærming (NOU, 2017).

I Norge var legene lite delaktig og synlige i palliasjonen fram mot begynnelsen av 90 årene (Kaasa & Haugen, 2006). Fra 1970 årene ble mere koordinerte arbeid rundt de palliative pasientene og med en rask utvikling fra 1990 tallet. Dette betydde at den palliative pasienten fikk et bredere og helhetlig tilbud innenfor medisinsk tilnærming, før denne tiden ble det kun satt søkelys på pleie og omsorg (NOU, 2017).

I dag ligger palliasjon i Norge organisert under kreft avdelinger ved sykehusene. Palliasjon skal tilbys til alle mennesker som er i behov for palliasjon, uavhengig av diagnose (Rønsen, 2020). Når palliativ avdelinger ble opprettet i Norge, var det naturlig at det falt inn under kreftomsorgen, der det ble lettere å definere når pasienten gikk over i en palliativ fase (NOU, 2017). I dag blir det sett på som en svakhet at palliasjon er organisert på denne måten siden den skal omfavne alle pasienter som befinner seg i en palliativ fase (Rønsen, 2020).

En palliativ pasient er en pasient med komplekse og sammensatte behov. Det er helt nødvendig at tilbudet er tverrfaglig sammensatt slik at pasientens behov blir ivaretatt på best mulig vis (Sintef, 2017). Palliasjon skal ivareta symptomlindring, fysiske, psykiske og eksistensielle behov hos den enkelte. Man skal etterstrebe god lindring av smerter og andre fysiske symptomer uten å forkorte eller forlenge dødsprosessen. Målet med å gi god og tilpasset palliasjon er å oppnå best mulig livskvalitet hos den palliative pasient og dens pårørende (Norsk palliativ forening, 2020).

### 2.2.1 Ambulant palliativt team

Ambulant palliativt team er brobyggere mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjeneste. De har spisskompetanse på palliasjon og skal være en pådriver for å flytte kompetansen sin ut til kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015).

Alle helseforetakene har opprettet et ambulant palliativt team, utenom ett. Det varierer om disse teamene reiser på hjemmenesøk, eller kun har en intern funksjon på sykehuset med en rådgivende rolle overfor kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015; NOU, 2017).

Palliativt team er tverrfaglig sammensatt, det skal bestå av minimum en lege og en sykepleier. Det skal i tillegg være tilknyttet fysioterapeut, sosionom og prest. De skal ha bred kompetanse i palliasjon og ha basen sin ved sykehuset. De er et sentralt bindeledd mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjeneste (Norsk palliativ forening, 2020). God samhandling på tvers av nivåene er helt nødvendig for å kunne tilby en hjemmedød, der dette er planlagt i et samarbeid (Norås, 2016).

Et palliativt team som støtter fastlegen, ressursykepleieren og hjemmesykepleieren fører til at det blir en trygghet i hjemmet hos den palliative pasienten som igjen fører til et godt palliativt tilbud i hjemmet. Palliativt team som jobber i spesialisthelsetjenesten har en veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten, når det kommer til hver enkelt palliativ pasient. Videre skal de sørge for å heve kompetansen i kommunehelsetjenesten (NOU, 2017).

### 2.2.2 Fastlegens rolle

I Loven om kommunale helse – og omsorgstjenester er det beskrevet at alle som oppholder seg i en kommune har rett på forsvarlig helsetjeneste. Den loven omfatter også palliative pasienter som ønsker å dø hjemme. Så lenge den palliative pasienten befinner seg i sitt eget hjem er det fastlegen som har det medisinske ansvaret (NOU, 2017). Forskrift om fastlegeordning i kommunene slår fast, at fastlegen skal tilby hjemmebesøk når helsesituasjon til den enkelte palliative pasienten hindrer den i å komme på konsultasjon hos legen (Lovdata, 2022). Når fastlegen merker at den palliative pasienten har behov for økt hjelp i hjemmet skal den trekke inn nødvendige ressurser for å kunne tilby nødvendig helsehjelp for å ivareta den palliative pasienten (Haugen & Aass, 2016).

I Sintef (2017) sin rapport blir det pekt på at fastlegen har blitt satt på sidelinjen av det palliative teamet ved oppfølging av palliative pasienter. Samtidig møter en fastlege få palliative pasienter gjennom et år, dette gjør vanskelig å vite om fastlegen har kompetanse på palliative pasienter. Det er i dag tilbud til fastlegene om kompetanseheving på palliasjon som kurs. Om fastlegene deltar, er varierende (NOU, 2017).

Informantene i Sintef studien sier at det kan være vanskelig å vite hvem som har ansvaret for den palliative pasienten i hjemmet når palliativt team er involvert (Sintef, 2017).

Siden det er fastlegen som har ansvaret for den palliative pasienten i hjemmet er det viktig at fastlegen blir involvert og informert fortløpende for å kunne tilby god oppfølging av palliativ pasient og pårørende (Norås, 2016).

### 2.2.3 Ressurssykepleiernettverket

Etter nasjonale råd er det opprettet ressursykepleier nettverk for palliasjon og kreftomsorg i alle helseforetakene i Norge. Disse nettverkene er organisert under kreft og palliasjon (Standard for palliasjon, 2004; Helsedirektoratet, 2015; Dalene & Grov, 2020).

Alle kommuner bør ha en ressursykepleier i hver sone i hjemmetjenesten, og ved hvert sykehjem. Det er også en ressursykepleier ved hver avdeling på sykehusene. Det bør fortrinnsvis være en sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie som har denne funksjonen (NOU, 2017; Helsedirektoratet, 2019). Totalt i landet er det rundt 2000 medlemmer i nettverket (Dalene & Grove, 2020).

Ressursnettverket er opprettet for å formidle kompetanse og bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019). Hvordan ressursnettverkene er organisert, er ulikt, de kan bestå av fagdager, hospiteringer ved palliativ avdeling og kurs (Valen, Ytrehus & Grov, 2011; Sintef, 2017; Dalene & Grov, 2020).

Man blir oppnevnt til ressursykepleier basert på arbeidsfelt og kompetanse. Hensikten med en ressursykepleier er å skape trygghet, kontinuitet, god symptomlindring og oppfølging uavhengig hvor pasienten befinner seg (Sykehuset Telemark, 2021). Den lokale palliative avdeling er den som organiserer ressursnettverket. Når man blir oppnevnt som ressursykepleier skal man bli tilbudt en opplærings pakke på palliasjon og kreft. Ressursykepleier skal videreformidle denne kompetansen til sin arbeidsplass (Helsedirektoratet, 2019).

Ressursykepleier skal ha oversikt over kreftpasienter i sin sone som har behov for palliasjon, og være kontakt person for palliativ avdeling ved sykehuset. De har et stort ansvar med å utarbeide gode rutiner og prosedyrer på sin arbeidsplass, og har et ekstra ansvar for organiseringen av det kommunale tilbudet til palliative kreft pasienter. Som ressursykepleier har man et ekstra rådgivende og veiledende ansvar overfor sine kollegaer (Sintef, 2017).

Det er gjort studier på kompetanseutbytte av ressursnettverket tidligere. Denne viser at man opplever en kompetanse heving på palliativ omsorg, men er usikker på hvor mye

av denne kompetansen som blir videreformidlet til kollegaer. Det er lite undervisning om hvordan en ressursykepleier skal undervise for kollegaer (Dallene & Grov, 2020).

Det finnes i dag videreutdanning innenfor kreftsykepleie og egen for palliasjon. Som kreftsykepleier skal du ha kunnskap om ulike kreftformer og behandlinger. Man skal ha en sentral rolle i utføring av palliasjon til mennesker som ikke blir friske av sin sykdom. Dette innebærer symptomlindring, ivaretagelse av pårørende og pasient, og tverrfaglig samarbeid på tvers av helsenivåer (Regjeringen, 2005). Videreutdanning innenfor palliasjon er en relativ ny videreutdanning innenfor helsefaglig utdanning og forskning. Denne videreutdanningen har som mål å gi helhetlig omsorg til pasienter til pasienter som har en uhelbredelig sykdom og er i en palliativ fase (VID, 2022).

#### 2.2.4 Hjemmesykepleien

Kommunene i Norge er svært ulike i størrelse, geografi, økonomi og faglig kompetanse. Men likt for alle er at det har plikt til å yte forsvarlig helsehjelp i hjemmet (Norås, 2016). Det siste tiårene har det skjedd store endringer i hjemmesykepleien, stadig flere oppgaver blir flyttet fra spesialisthelsetjenesten og over til kommunehelsetjenesten. Det blir stadig kortere liggetid ved sykehusene og flere av behandlingene blir utført som dagbehandling. Dette fører til hjemmetjenesten får økende komplekse og faglige krevende pasientgrupper, som den palliative pasienten (Holm & Wiik, 2020).

Hjemmesykepleie omfatter all typer for sykepleie i et hjem. Hovedmålet er at pasientene skal opprettholde sine funksjoner lengst mulig, slik kan de være hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Hjemmesykepleien omfatter alle pasienter i alle aldre og livssituasjoner. Etter samhandlingsreformen kom ble pasientgruppen betydelig endret og man fikk mere ansvar for pasienter som er i behov av komplekse og medisinske behandlinger (NOU, 2017).

Dagens bilde av hjemmesykepleien viser at det står over for betydelige utfordringer knytt til palliativ behandling i hjemmet (Helsedirektoratet, 2015).

Det er store variasjoner fra kommune til kommune hvordan det palliative tilbudet er organisert (Sintef, 2017). Det mangler i stor grad gode organiserte tilbud rundt palliative pasienter i kommunehelsetjenesten og man vet lite om kvaliteten på den palliative omsorgen som blir gidd (Helsedirektoratet, 2015).

En viktig oppgave i jobben som hjemmesykepleier er å klar over at man kommer inn i annenmanns hjem. Der man som sykepleier ofte kommer nærmere på den palliativ pasient og pårørende enn ved institusjon. Det er lettere for at det blir et likeverdig forhold, om man som sykepleier er oppmerksom på at man er i en maktposisjon overfor den palliative pasient og pårørende (Norås, 2016).

Hjemmesykepleien er den profesjonen som har den døgkontinuerlige oppfølgingen av den palliative pasienten. Selv om det er et tverrfaglig team rundt dem, opplever hjemmesykepleien at det ofte står alene med ansvaret. De føler seg tidvis utrygge på grunn av for liten kompetanse på palliativ omsorg og at tiden ikke strekker til (Aamold, Grov & Rostad, 2020). I en hektisk hverdag som hjemmesykepleier kan man ofte oppleve at man har dårlig tid hos den palliative pasienten, dette kan føre til at man må prioritere de viktigste hjelpebehovene. Disse faktorene fører til at ressurssykepleier ofte føler på dårlig samvittighet og tar med seg jobben hjem (Holm, 2017). Man vet at i dagens hjemmesykepleie er det høy andel ufaglærte som jobber. Kommunene sliter med å rekruttere nok sykepleiere og spesialsykepleiere (Gautun, 2020).

I Sintef (2017) sin rapport om Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og kompetanse viser man gjennom en studie at avdelingsledere i hjemmesykepleien og ved sykehjem er godt tilfreds med tilbudet rundt palliativ omsorg. De mener at kommunen har dette som satsningsområdet og blir prioritert. Avdelingsleder i hjemmetjenesten rapportert at det hadde utfordringer knytt til tid og ressurser, mere enn avdelingsleder ved sykehjem.

## 2.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon er en forutsetning for et samarbeid mellom helsepersonell og den palliative pasienten. For at helsepersonell skal kunne kommunisere hensiktsmessig og ivare ta den palliative pasienten, trenger de høy kompetanse på kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2015).

Kommunikasjon er den prosedyren en ressursnykepleier gjør oftest i sin hverdag. Dermed er det hensiktsmessig å være bevist på kommunikasjonsformen sin, både verbalt og non-verbalt. Kommunisere er en gjensidig prosess, der man gir og mottar informasjon (Heyn, 2018). Non-verbal kommunikasjon handler om kroppsspråk, stemmeleie, ansiktsuttrykk og lyder man lager underveis i samtalen. Verbal er ved tale eller tekst. Det er ingen eksakte grenser mellom disse to formene for kommunikasjon, men man er avhengig av den non-verbale for å forstå den verbale (Reitan, 2016).

Når man kommuniserer med en palliativ pasient, er det viktig å få frem perspektivet til den palliative pasienten. Det er den som sitter med kunnskap og informasjon om situasjonen sin. Perspektivet er viktig å få frem for å kunne gi best mulig behandling til den enkelte (Heyn, 2018). Samtaler med den palliative pasienten arter seg ofte annerledes enn når vi har samtaler med en pasient som skal bli frisk. Denne pasientgruppen reagerer ulikt på sin sykdom og fasen de er i. Noen ønsker å snakke mye og vite mest mulig, andre ønsker ikke å snakke. Behovene til den palliative pasienten og dens pårørende kan også være svært ulike (Grov & Wiig, 2018).

Kunnskap om behovene og ønskene til den palliative pasienten og dens pårørende er viktig å kjenne til. Slik kan man ivareta behovene for informasjon og samtaler. Denne informasjonen skal tilpasses den enkelte og gis på en hensynsfull måte (Helsedirektoratet, 2018). Når pårørende og palliativ pasient får informasjon om at det ikke er mere behandling å tilby kan denne beskjeden føre til livskrise og benektelse av situasjonen (Grov & Wiig, 2018). Samtidig må man tåle lidelsen til den enkelte palliative pasient. For å klare dette, krever det både mot og kompetanse (Sønning, 2021).

Når man skal gi informasjon på en hensynsfull måte som er tilpasset den enkelte er det viktig at man har kunnskap om diagnose og sykdomsforløp (Heyn, 2018). Man må skape tillit mellom helsepersonell og den palliative pasient og dens pårørende. Dette gjør man ved å vise ydmykhet, forståelse og kunnskap. Man må være klar over at den palliative pasienten og pårørende kan ha forskjellige behov for informasjon og graden av informasjon (Grov & Wiig, 2018). Når man skal gjennomføre samtaler om livets slutt og døden er det viktig at denne er godt planlagt og satt av tid til. Man må sørge for at alle unødvendige forstyrrelser som mobiltelefon, calling og folk som kommer inn på rommet er minimert. Det er viktig å ha et rom som er trivelig å komme inn i, rommet bør være ryddig og gjerne ha noe å drikke på tilgjengelig. Dette kan bidra til at pasient og pårørende føler seg sett og velkomne. Man skal være bevisst på plassering i rommet der helsepersonell ikke gjemmer seg bak en stor pult, som kan skape et hinder som igjen fører til vanskeligere kommunikasjon der pasient og pårørende kan føle seg mindre verdt enn helsepersonellet. Søk etter å finn en naturlig plassering i rommet der alle parter føler seg vel. Vær åpen for berøringer, men også oppfatt om pasient eller pårørende ikke liker berøringer. Kroppsspråket signaliserer fort om berøring er greit eller ikke (Reitan, 2016). På grunn av alle disse momentene stilles det høye krav til sykepleiere når det gjelder kommunikasjon. Derfor er noen sykepleiere redde for denne samtalen. De er redde for å si noe feil som forverre situasjonen til palliativ pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2015; Grov & Wiig, 2018). For å bli god på denne type kommunikasjon kreves det trening og øvelse (Grov & Wiig, 2018).

### 2.3.1 Forhåndssamtaler

Det finnes flere standardiserte kartleggingsverktøy for å kartlegge den palliative pasienten og pårørendes behov og ønsker. En av de er forhåndssamtaler som er oversatt fra engelsk, Advance Care Planning (Helsedirektoratet, 2015).

Forhåndssamtaler er et verktøy for å hente inn informasjon og kartlegge den palliative pasientens ønsker, men også pårørende sine ønsker. Denne er ikke standardisert i Norge enda, men flere og flere benytter seg av den (Helsedirektoratet, 2015).



Forhåndssamtaler er nyttig for å gjennomføre en hjemmedød. Når denne prosedyren blir brukt, ser man at sjansen for å få dø hjemme øker (Driller, Palmer, Hull, Strømskag & Brenne, 2022).

Det er utarbeidet veiledere ved sykehusene ved bruk av forhåndssamtale. Denne veilederen sier at man skal tilby en forhåndssamtale. Der man gir ut en brosjyre med avsatt dato og tid. Ved utleveringen av denne brosjyren får man også informasjon om hvilke temaer som blir tatt opp under samtalen. Slik kan pårørende og den palliative pasienten forberede seg (Sykehuset Telemark, 2022).

Ved å formalisere samtaler som man gjør ved en forhåndssamtale klarer helsepersonell og avdekke den palliative pasientens og pårørende sine ønsker og behov. Dette blir så dokumentert i journalen til den palliative pasienten. Dette fører til at når det oppstår krevende situasjoner som krever beslutninger mot livets slutt, blir enklere å fatte når man vet ønsker og behov (NOU, 2017). Om situasjonen tilsier at man ikke klarer å imøtekomme ønskene og behovene til den palliative pasienten og pårørende om å dø hjemme, er det viktig at helsepersonell videreformidler dette på en hensiktsmessig og omsorgsfull måte, der det blir forklart hvorfor man ikke kan gjennomføre det (Helsedirektoratet, 2018).

## 3 Metode

### 3.1 Metodisk tilnærming

Studien er av kvantitativ design og utført som en deskriptiv tverrsnittstudie.

Kvantitativ metode er en forskningsmetode basert på tall som er målbare, disse kan man analysere for å få svar på en problemstilling/forskningsspørsmål (Tuftes, 2021). Ved å bruke kvantitativ metode har man muligheten til å undersøke en større gruppe enn ved kvalitativ metode (Gall, Gall & Borg, 2007).

Deskriptiv tverrsnittstudie gir oss svar på et fenomen innenfor et gitt tidsrom, men sier ikke noe om årsakssammenheng (Tuftes, 2021).

Jeg har systematisk innhentet data ved hjelp av spørreskjema. Denne måten fører til en avstand mellom meg og informantene i undersøkelsen, men man kan til gjengjeld undersøke en større gruppe (Gall et.al, 2007). I denne studien er ressurspsykeleiere i hjemmetjenesten populasjonen og utvalget er på 100 stykker. Dette utvalget skal kunne gi oss svar man kan si representerer populasjonen, og vi kan dermed generalisere svarene til hele populasjonen (Foldnes, Grønneberg & Hermansen, 2018).

Denne metoden ble valgt siden jeg ønsket å finne ut hvilke utfordringer ressurspsykeleiere mener kommunene står overfor ved hjemmedød. Det gir meg et innsyn i hva de mener er utfordringene her og nå.

Data ble samlet ved å ringe ressurspsykeleier for et intervju. Dette ble valgt med tanke på at jeg kunne få svar fra flere, enn om jeg sendte det ut via e-post. Egen erfaring fra travel hverdag, er at det er lett å la vær å svare på en e-post. Eller at man glemmer det. Utfordringen ved ringeintervju er å stille spørsmålene noen kunne likt og ikke påvirke informanten sine svar (Dalland, 2017).

## 3.2 Utvalg

Utvalget består 100 tilfeldige utvalgte informanter fra ressursnettverket for kreft og palliasjon som jobber i hjemmesykepleien i Norge. Der alle kommuner har hatt like stor mulighet til å bli valgt ut. Listene over ressursnettverket ligger ute offentlig på alle helseforetak eller på pall.reg.no. Det er knytt noen utfordringer til disse listene, en av de er at disse ikke er oppdatert jevnlig. (Sintef, 2017).

Ut ifra listene så jeg hvor informantene jobbet i kommunen. Det var noen på listene som ikke var lista opp med arbeidsplass, disse ble ikke tatt med. Grunnen er at jeg så det på som en for stor jobb å skulle kontakte de enkelt for å finne ut hvor det jobbet. Jeg valgte dermed ut de som sto oppført med jobb i hjemmesykepleien. Der kom jeg fram til 407 ressurssykepleiere. Grunnen til at det er så mange i forhold til antall kommuner i Norge, er at store kommuner har flere soner og dermed flere ressurssykepleiere. I små kommuner var det kun lista opp en ressurssykepleier, ofte nevnt om kreftkoordinator, disse ble også med på listen min.

Det ble brukt et dataprogram som trakk ut 100 tilfeldige, der jeg la inn 0 – 407 tall. Jeg ga alle som jobbet i hjemmesykepleien et tall fra 0 – 407. I dataprogrammet la jeg inn disse to tallene der programmet trakk ut 100 tall mellom 0 -407.

### 3.2.1 Ekskluderings kriterier

Ekskluderings kriterier i studien er de som jobber ved sykehjem og sykehus.

Det ble også satt at ressurssykepleierne i hjemmetjeneste skulle ha vært med i minst 1 år. 1 år ble satt etter min erfaring fra egen jobb. Det tar tid å få erfaring med hjemmedød og utfordringer knytt til dette siden andelen som dør hjemme er lav. Det viser seg at fastlege møter et fåtall palliative pasienter hvert år (NOU, 2017). Jeg antar at en ressurssykepleier ligger på det samme antallet siden de er involverte i hjemmedød på lik linje som fastlege.

## 3.3 Spørreskjema

For å være sikker på at man får de svarene man er ute etter i et spørreskjema bruker man et validert spørreskjema.

Når et spørreskjema er validert, er det prøvd ut og evaluert. Dette fører til at man vet man får svar på det man lurer på. Det gjør det også lettere å sammenligne resultater fra forskjellige studier både nasjonalt, men også internasjonalt (Gjersing, Caplehorn & Clausen, 2010).

Når jeg begynte å undersøke tidligere studier rundt temaet hjemmedød, fant jeg ingen validerte spørreskjema som ga meg svar på min problemstilling og forskningsspørsmål. Det er derfor utarbeidet et spørreskjema av meg, med veiledning fra veilederen min. (vedlegg nr 1).

Spørreskjemaet består av lukkede svaralternativer, der to av spørsmålene består av hvor lenge man har vært med i ressursnettverket, og hvor mange innbyggere det er i kommunen. Videre er det syv spørsmål som er ja/nei svar, der er jeg ute etter bakgrunns opplysninger om ressursnyttepleieren, og organiseringen i kommunen rundt den palliative pasienten og informasjon om hjemmedød.

Til slutt er det syv spørsmål der jeg har benyttet en Likert – skal med fem verdier, 1 «svært uenig» til 5 «svært enig». Det er uenigheter rundt å bruke en skala med fem verdier som en kontinuerlig variabel. Grunnen til det er at man kan ikke si at svært uenig er dobbelt så mye som uenig (Sullivan & Artino, 2013). Jeg valgte likevel fem svar alternativ da, jeg antok at det var lettere for informantene å gi korrekt svar. Dette kan føre til at det blir vanskelig å gi eksakte svar på hvor mye eller lite det er av en ting.

### 3.3.1 utfordringer knytt til spørreskjemaet

Å bruke et spørreskjema som ikke er validert, kan gi utfordringer. utfordringen kan være at det ikke gir meg svar på problemstillingen eller forskningsspørsmålene jeg har (Gjersing, Caplehorn & Clausen, 2010).

Jeg har utviklet spørreskjemaet i samråd med veileder, der spørsmål og oppbygging av spørsmålene har blitt endret og justert for å få svarene jeg er ute etter.

Etter dette prøvd jeg det ut på to kollegaer av meg som jobber som ressursnyttepleier for kreft og palliasjon. Disse to er ikke med i selve studien. Begge disse to sykepleierne, den ene har videreutdanning i kreftsykepleie, den andre har ingen videreutdanning, meldte tilbake at spørsmålene opplevdes som relevante og lett forståelige. Det ble tatt en ny gjennomgang med veileder før jeg starta prosessen med ringeintervjuene. Denne

gjennomgangen ført til at svaralternativene til spørsmålet om hvor stor kommunen din er, ble endret til færre svar muligheter. Grunnet at flere kommuner er sammenslått og vi antok at noen kanskje ikke hadde helt oversikten over størrelsen på kommunen.

### 3.3.2 Rekruttering og gjennomføring av studien

Jeg fikk tak i alle listene over medlemmene i ressursnettverket fra palreg.no og helseforetakene sine nettsider. Jeg rekrutterte informantene selv ved å ringe de. Informasjon om studien og valgmulighet om å delta eller ikke, fikk de når jeg ringte. Når de valgte å svare ble det regnet som samtykke til å delta.

Det er valg å gjennomføre ringeintervju på det 100 informantene. Ringeintervjuene har pågått siden november 2021 til mai 2022. Det ble brukt så lang tid siden studien er utført at kun av en person.

Ringeintervju ble valgt siden jeg hadde et håp om at jeg skulle få svar fra flere enn om jeg sendte den ut via e-post. Det ble likevel utfordringer knytt til at informantene ikke svarte på telefonen, listene stemte ikke og noen kommuner hadde ikke lenger en ressurssykepleier.

### 3.3.1 Svarprosent og generalisering

Skal man kunne generalisere svarene fra en studie fra et utvalg til en populasjon er det helt nødvendig at utvalget er tilfeldig utvalgt, som utvalget i denne studien er.

Generalisering kan allikevel være problematisk om det er høy andel av frafall i studien. Hvor grensa går på hvor stor andel som må svare, er vanskelig å sette. Men til flere som svarer og større utvalg, jo mere sannsynlighet for å generalisere svarene fra utvalget til populasjonen (Tuft, 2021).

Det var 43 stykker som svarte på intervjuet. Disse tok telefonen og samtykka til undersøkelsen. 3 av disse hadde akkurat starta i rollen som ressursykepleier og ble dermed ekskludert fra studien. Det ble forsøkt ringt de 57 andre gjentatte ganger uten hell. Jeg sitter dermed igjen med 40 stykker av 100 utvalgte og en svarprosent på 40%

Når man har høyere deltakelse og større utvalg enn det jeg har hatt så er det større sjans for at man fanger opp det ulike variasjonene til informantene. Ved lite utvalg som jeg må si at mitt er, så er det større usikkerhet rundt statistiske resultater som igjen fører til usikkerhet rundt generalisering av svarene jeg får i undersøkelsen (Tufte, 2021).

Utvalget i studien er 100 stykker, av disse svarte 43 stykker, der 3 stykker ble ekskludert grunnet at det hadde vært med i ressursnettverket i mindre enn 1 år. Svarprosenten kom dermed på 40 %. I dagens samfunn er det ikke uvanlig med svarprosent på under 50 %, men å si eksakt hvor stor svarprosent eller utvalget må være for å gi gode svar er usikkert. Hovedregelen er allikevel at til større utvalg og større svarprosent, jo høyere sjans for å få svar man kan generalisere til populasjonen (Tufte, 2021). I forskning operer man med ordet signifikante resultater der man velger sitt signifikant nivå, denne studien har en p-verdi = lavere en 0.05. Altså 5 % regelen, dette forteller oss at det er 5 % sjans for at det vi har observert i studien er tilfeldig og om studien gir svar man kan anvende. Til større utvalget man har, jo lavere vil det signifikante nivået være (Bretthauer, 2008). Dette signifikante målet er brukt i mange år som en retningsssnor på om studien blir publisert eller ikke. I den senere tid har flere kliniske og epidemiologiske forskere tatt til orde for at p verdien kan hindre vitenskapelige fremdrift. Da en antatt lav p – verdi ikke nødvendigvis sier om resultatene er av klinisk betydning. Faren ved at man kun bruker det signifikante målet som en pekepinn for om studien skal publiseres eller ikke, er at man kan gå glipp av gode studier som gir svar man kan anvende eller bygge videre på i ny forskning (Pripp, 2015). Selv om ikke alle funnene i min studie er signifikante mener jeg at de allikevel har en betydning og kan brukes som en pekepinn på hvordan ressursykepleier ser på muligheten for å dø hjemme og hvilke utfordringer de står overfor.

Selv om jeg skulle ønske svarprosent var høyere en 40%, så er det positivt at i en travel hverdag så er det 40 % som tar seg tid til å delta i studien.

### **3.4 Dataanalyse**

Hver informant har hvert sitt spørreskjema som jeg krysset av for deres svar. Svarene ble overført til analyseprogrammet IBM SPSS 28. Filen ble kontrollert for feil og mangler av veileder. Svarene er kodet om til tall i SPSS slik at man kan hente ut analyser.

Det er utført beskrivende statistikk for å se på variasjonene i utvalget mitt og logistisk regresjonsanalyse der man kan se om den uavhengige variabelen påvirker den avhengige.

Hvert objekt vil ha sine egne variasjoner, objektene i denne studien er hver enkelt informant i utvalget. Beskrivende statistikk gir oss muligheten til å se på fordelingen av svarene, er det lite eller mye av noe og kan man se en klar fordeling som gir oss svar på det vi lurer på (Foldnes, Grønneberg & Hermansen, 2018).

Logistisk regresjonsanalyse gir oss mulighet til å se på sammenheng mellom to variabler og om disse blir påvirket av hverandre (Foldnes, Grønneberg & Hermansen, 2018).

Variabler er det som kjennetegner egenskapene hos informantene i studien. Disse variablene varierer fra individ til individ. Det skilles mellom avhengig variabler og uavhengige variabler når man utfører analyser som ser på sammenhenger mellom variabler (Tufte2021). Man må ha en avhengig variabel som forklarer oss det vi ønsker å fortelle med studien og en uavhengig variabel som påvirker den avhengige. Ved en logistisk regresjons analyse kan den avhengige variabelen kun ha to verdier som svar (Tufte, 2021).

### **3.5 Validitet og reliabilitet**

Validitet er det samme som gyldighet av studien, den sier om studien måler det man har tenkt å måle (Pripp, 2018). Reliabilitet forteller oss om studien kan gjennomføres på nytt med samme informanter og fortsatt gi oss samme svar (Tufte, 2021).

I studien er det ikke har benyttet et spørreskjema som er validert, det er dermed en risiko for at jeg ikke får svar på det jeg er ute etter (Gjersing, Caplehorn & Clausen, 2010).

Man skiller videre på ytre og indre validitet. Ytre validitet sier noe om studien kan overføres til en populasjon (Pripp, 2018). I denne studien som nevnt tidligere har frafallet vært på 60% og det er kun 40 stykker som har svart. Jeg skal dermed være forsiktig med å generalisere resultatene fra studien. Men resultatene i seg selv gir ny og viktig kunnskap for videre studier som kan inkludere et større utvalg.

Indre validitet sier om resultatene er riktig og gyldige for utvalget. Er den indre validiteten høy har man tydelige inkludering og ekskluderings kriterier (Pripp, 2018).

Reliabilitet sier oss om forskningen er pålitelig og om metoden hadde gidd oss samme svar om man spurte de samme informantene på nytt under samme forhold (Pripp, 2018). Min studie kunne latt seg gjennomføre på nytt med de samme informanten, men man kan tenke seg at svarene kan være annerledes enn de jeg fikk nå. Svarene kan bli påvirket av mange faktorer, som kommune økonomi, organisering av helsetjenesten og tilgang til helsepersonell. Det er også gjennomgått en pandemi i Norge som har vært belastende for helsepersonell og man kan ha det med seg at dette kan påvirke svarene.

### **3.6 Forskningsetiske vurderinger**

Når spørreskjemaet var ferdig utviklet, brukte jeg Norsk Senter for forskningsdata (NSD) sin sjekklister på internett for å se om jeg måtte søke godkjenning for å gjennomføre studien. Dette ble gjort i oktober 21. Gjennomgang av sjekklister konkluderte med at man ikke trengte å søke (NSD,2021).

Jeg valgte allikevel å kontakte min veileder på USN for å høre om dette var riktig. Ho ba meg om å ringe å snakke med NSD for å være på den sikre siden. Dette ble gjort i oktober 2021. Jeg oversendte spørreskjemaet på e-post slik at de fikk sett det.

Konklusjonen der var at studien ikke var søknadspliktig da spørreskjemaet er helt anonymt og informasjonen til ressurspsykeleierene ligger offentlig ute. Det ble ikke hentet opplysninger om kjønn, alder, hvor i landet de bor eller noe som kan avsløre



identiteten til de som har svara. Det er ingen sammenheng mellom id på intervjuene og de offentlige listene med kontaktinformasjon til ressurspsykeleierene. NSD ba meg om å makulere listene med kontaktinformasjonen når intervjurunden var ferdig. Dette ble også tatt opp med juridisk ansvarlig ved USN av min veileder.

Alle som deltar i en studie har rett til å bli behandlet med respekt, der man skal innhente samtykke fra hver enkelt informant i studien. Informantene har rett til at opplysninger de gir blir behandlet anonymt og at ikke noe av de som blir besvart kan kjennes igjen i studien (Forskningsetikk, 2019). Når intervjuene ble foretatt ringte jeg og presenterte meg selv og studien. De ble opplyst om at alle svarene er anonyme og ikke kan gjenkjennes i en tekst, og at det er frivillig å delta. Når de så valgte å svare ble det sett på som godkjenning til å delta i studien.

### 3.6.1 Forforståelse

Når man har ringeintervju, er det særlig viktig å ikke påvirke informantene, men stille spørsmålene noenlunde likt. Man står i fare for å påvirke de med sin egen kunnskap eller forståelse av temaet (Dalland, 2017).

Jeg som utfører studien, er selv kreftpsykeleier som jobber i hjemmesykepleien. Jeg er med i ressursnettverket til sykehuset Telemark. Det er viktig at jeg har hatt dette med meg når jeg har intervjuet, slik at jeg ikke har påvirker informantene. Det kan allikevel ha skjedd at jeg har påvirket dem.

Denne forforståelse kan også påvirke meg i tolking av resultatene.

## 4 Resultat

### 4.1 Utvalget

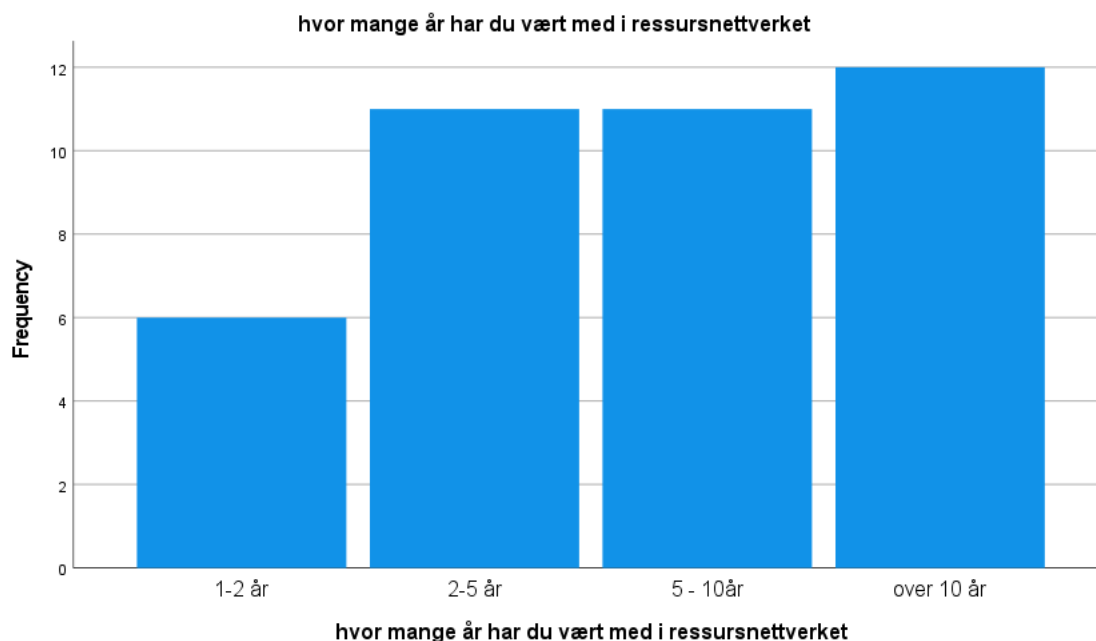
Her blir det presentert beskrivende statistikk for utvalget som bakgrunn for videre analyser og funn i studien.

#### hvor mange år har du vært med i ressursnettverket

Tabell 1

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1-2 år	6	15,0	15,0	15,0
	2-5 år	11	27,5	27,5	42,5
	5 - 10år	11	27,5	27,5	70,0
	over 10 år	12	30,0	30,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Figur 1



Utvalget i studien er typisk en ressursnykepleier som har vært med i flere år. Det er 12 av 40 stykker, noe som tilsvarer 30 %, som har vært med mer enn 10 år. Legger man sammen de som har vært med i 2 – 5 år og 5 – 10 år utgjør dette 55 %.

Det er kun 6 stykker (15%) som har vært med i 1 – 2 år.

Disse resultatene kan tyde på at en ressursykepleier holder ut ganske lenge i jobben sin, til tross for høye krav.

### Har du videreutdanning i kreftsykepleie eller palliasjon?

*Tabell 2*

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ja	26	65,0	65,0	65,0
	nei	14	35,0	35,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

*Figur 2*



Av de 40 stykkene som er med i studien har 26 stykker videreutdanning enten i kreft eller palliasjon, dette utgjør 65%. Jeg vil dermed si at i utvalget mitt er en typisk ressursykepleier som har videreutdanning i kreft eller palliasjon og som har erfaring med kreft og palliasjon.

## 4.2 Organisering av det palliative tilbudet i kommunene

Det blir først presentert beskrivende statistikk der jeg ser på hvor mange som er tilknyttet palliativt team, om dette kommer på hjemmebesøk og om fastlegen er med på disse hjemmebesøkene.

Deretter blir det presentert beskrivende statistikk på om kommunene har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød. Det blir så presentert en logistisk regresjons analyse for å se om de kommunen som har en ressurspsykepleier med videreutdanning, har høyere odds for å ha retningslinjer/rutiner eller prosedyrer ved hjemmedød en de kommunene som har ressurspsykepleier uten videreutdanning.

### Er dere tilknytt et palliativt team?

Tabell 3

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ja	37	92,5	92,5	92,5
	nei	3	7,5	7,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Av de 40 som har svart svarer 37 stykker (92,5%) at de er tilknyttet et palliativt team ved sjukehuset.

3 stykker (7,5%) svarer nei.

### Kommer det palliative teamet på hjemmebesøk?

Tabell 4

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ja	30	75,0	75,0	75,0
	nei	10	25,0	25,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Det er 30 stykker (75%) som sier at palliativt team kommer hjem på besøk til den palliative pasienten, mens 10 stykker (25%) sier det ikke kommer hjem. Det har da en rådgivende funksjon fra sykehuset og ut til kommunen.

### Er fastlegen med på hjemmebesøket med palliativt team?

*Tabell 5*

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ja	13	32,5	32,5	32,5
	nei	27	67,5	67,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

27 stykker (67,5%) sier at fastlegen ikke er med på hjemmebesøk med palliativt team. Og kun 13 stykker (32,5 %) sier at fastlegen er med på hjemmebesøket sjå den palliative pasienten.

Dette viser at palliativt team ved sykehus er ofte involvert i palliative pasienter som befinner seg hjemme. Mens fastlegen er lite til stede på disse hjemmebesøkene med palliativt team.

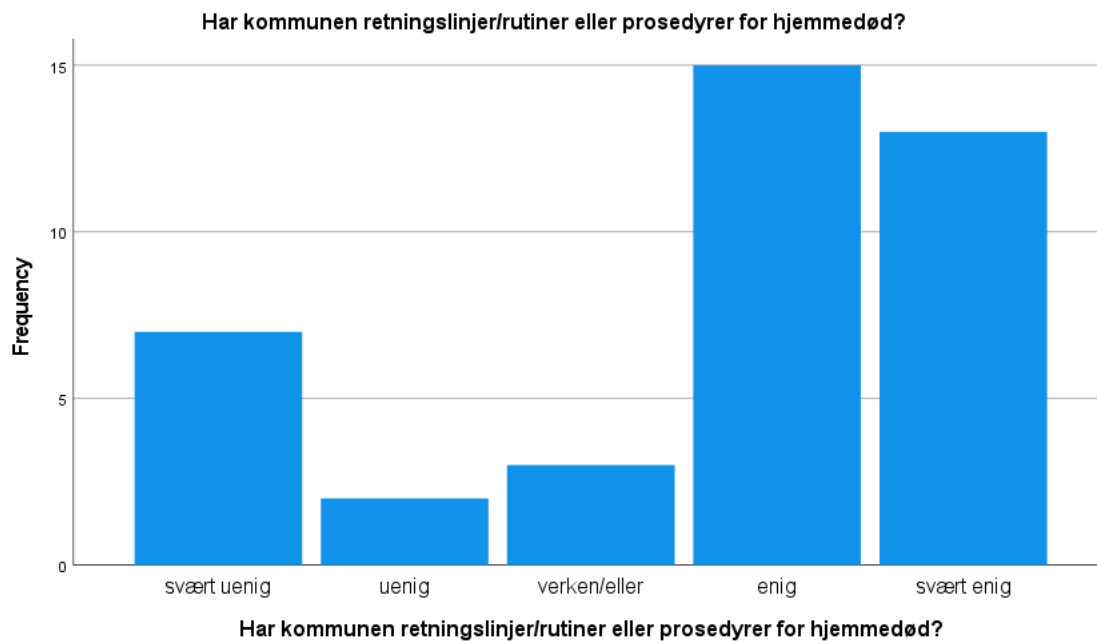
Dette sier ikke noe om fastlegens hjemmebesøk uten tilstedeværelse av det palliative teamet. Det ble ikke stilt kontroll spørsmål på om fastlegen reiste på hjemmebesøk alene.

### Har kommunen retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød?

*Tabell 6*

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	svært uenig	7	17,5	17,5	17,5
	uenig	2	5,0	5,0	22,5
	verken/eller	3	7,5	7,5	30,0
	enig	15	37,5	37,5	67,5
	svært enig	13	32,5	32,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Figur3



Ut fra svarene i dette spørsmålet viser det at de fleste har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød. De som svarer enig eller svært enig utgjør 70% av svarene. Det sier meg at største delen av kommunen har tilgjengelig retningslinje/rutiner eller prosedyrer. Det ble ikke stilt kontroll spørsmål om ressursykepleieren formidlet dette videre til sine kollegaer i hjemmesykepleien og dermed er det vanskelig å vite om dette er kjente prosedyrer for hjemmesykepleien.

**Classification Table<sup>a</sup>**

Tabell 7

	Observed		Predicted		Percentage Correct
			spm3ny videretutdanning ,00	1,00	
Step 1	spm3ny videretutdanning	,00	0	14	,0
		1,00	0	26	100,0
Overall Percentage					65,0

a. The cut value is ,500

### Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Step 1 <sup>a</sup>	Har kommunen retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød?	-,184	,246	,562	1	,453	,832
	Constant	1,298	,980	1,755	1	,185	3,661

a. Variable(s) entered on step 1: Har kommunen retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød?.

Oddsene for at en kommune har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød er 0.832 hvis ressursnykepleier har videreutdanning enten i kreft eller palliasjon, en de som ikke har videreutdanning. Når oddsene er under 1 er oddsene lav. Resultatet er ikke signifikant da  $p = 0.453$ .

Dette viser at videreutdanning har liten betydning for om en kommune har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød.

### 4.3 Kommunikasjon til palliative pasienter

Først blir det vist beskrivende statistikk som viser hvordan utvalget har svart på om de gir informasjon om hjemmedød til pasienten og til pårørende.

Siden svarene på de to spørsmålene er likt fordelt viser jeg kun logistisk regresjonsanalyse for spørsmålet som går på informasjon til pasient. Der ser jeg på om videreutdanning eller hvor mange år du har vært med i ressursnettverket har noe å si for om du gir informasjon om hjemmedød.

Gir du informasjon om hjemmedød til pasienten?

Tabell 8

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ja	37	92,5	92,5	92,5
	nei	3	7,5	7,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

## Gir du informasjon om hjemmedød til pårørende?

Tabell 9

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ja	37	92,5	92,5	92,5
	nei	3	7,5	7,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

37 stykker svarer at det gir informasjon om hjemmedød til både pasient og pårørende. Det tilsvarer hele 92.5 % av utvalget mitt. For dette utvalget tyder de på at pasienter og pårørende får informasjon om muligheten til å dø hjemme.

### Classification Table<sup>a</sup>

Tabell

10

Observed		Predicted		Percentage Correct
		spm8ny Gir du informasjon om hjemmedød til pasient? ,00	1,00	
Step 1	spm8ny Gir du informasjon om hjemmedød til pasient?	,00	1,00	
		0	3	,0
		0	37	100,0
Overall Percentage				92,5

a. The cut value is ,500

### Variables in the Equation

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	
Step 1 <sup>a</sup>							
	videretutdanning	1,294	1,330	,946	1	,331	3,648
	hvor mange år har du vært med i ressursnettverket	,207	,626	,110	1	,740	1,231
	Constant	1,331	1,550	,738	1	,390	3,787

a. Variable(s) entered on step 1: videretutdanning, hvor mange år har du vært med i ressursnettverket.



Oddsene for at en ressursnykepleier med vidareutdanning innan kreft eller palliasjon gir informasjon om hjemmedød til en palliativ pasient er 3,648 gonger høgere enn de som ikkje har vidareutdanning. Men det er ikkje signifikant da man får et svar på 0.331. Grunnen til dette er at utvalget mitt er for lite og skeivt fordelt.

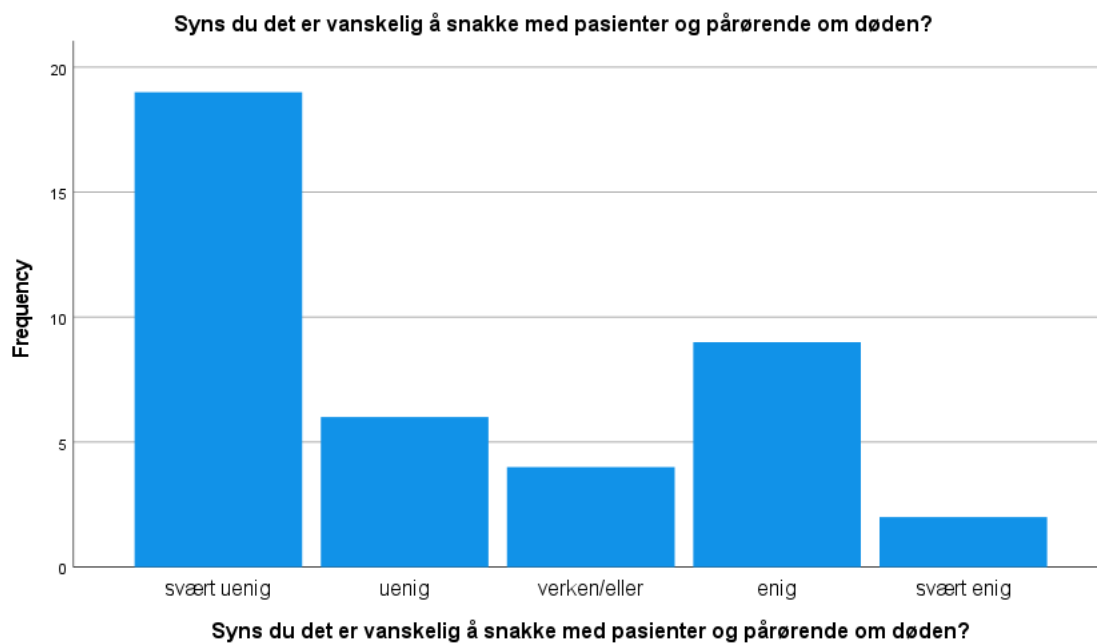
Kontrollerer man dette opp mot variabelen hvor mange år du har vært med i ressursnettverket som gir en odds på 1.231. Tolkar jeg at dette har mindre betydning enn en vidareutdanning har på om man gir informasjon. Dette viser at vidareutdanning har en positiv effekt.

**Syns du det er vanskelig å snakke med pasienter og pårørende om døden?**

*Tabell 11*

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	svært uenig	19	47,5	47,5	47,5
	uenig	6	15,0	15,0	62,5
	verken/eller	4	10,0	10,0	72,5
	enig	9	22,5	22,5	95,0
	svært enig	2	5,0	5,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Figur 4



62, 5% svarer svært uenig eller uenig på om det syns det er vanskelig å snakke med palliative pasienter og pårørende om døden. Mens 27,5 % svarer at de er enige eller svært enige på om det syns det er vanskelig. 10 % svarer verken/eller. Disse tallene kan forståes som at fleste parten ikke har problem med å snakke om døden. Men det er 27,5 % som syns det er vanskelig og 10 % som ikke vet.

Classification Table<sup>a</sup>

Tabell

12

Observer		Predicted		Percentage Correct
		spm3ny videretutdanning ,00	1,00	
Step 1	spm3ny videretutdanning	,00	1,00	42,9
		1,00		80,8
Overall Percentage				67,5

a. The cut value is ,500

		Variables in the Equation					
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Step 1 <sup>a</sup>	Syns du det er vanskelig å snakke med pasienter og pårørende om døden?	-,528	,256	4,255	1	,039	,590
	Constant	1,857	,717	6,705	1	,010	6,403

a. Variable(s) entered on step 1: Syns du det er vanskelig å snakke med pasienter og pårørende om døden?.

De med videreutdanning hadde 0.590 ganger høyere odds for å syns det er lettere å snakke om døden enn de som ikke hadde videreutdanning.  $P = 0.039$  og er signifikant. Når oddsen er under 1 er det dårlig odds. Dette kan vise til at videreutdanning ikke har noe å si på om han syns det er lett eller vanskelig å snakke med pasienter og pårørende om døden.

#### 4.4 Ressurser og kompetanse i kommunene

Det blir presentert beskrivende statistikk på om kommunen har nok ressurser som personal og tid til å gjennomføre hjemmedød og på om kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg.

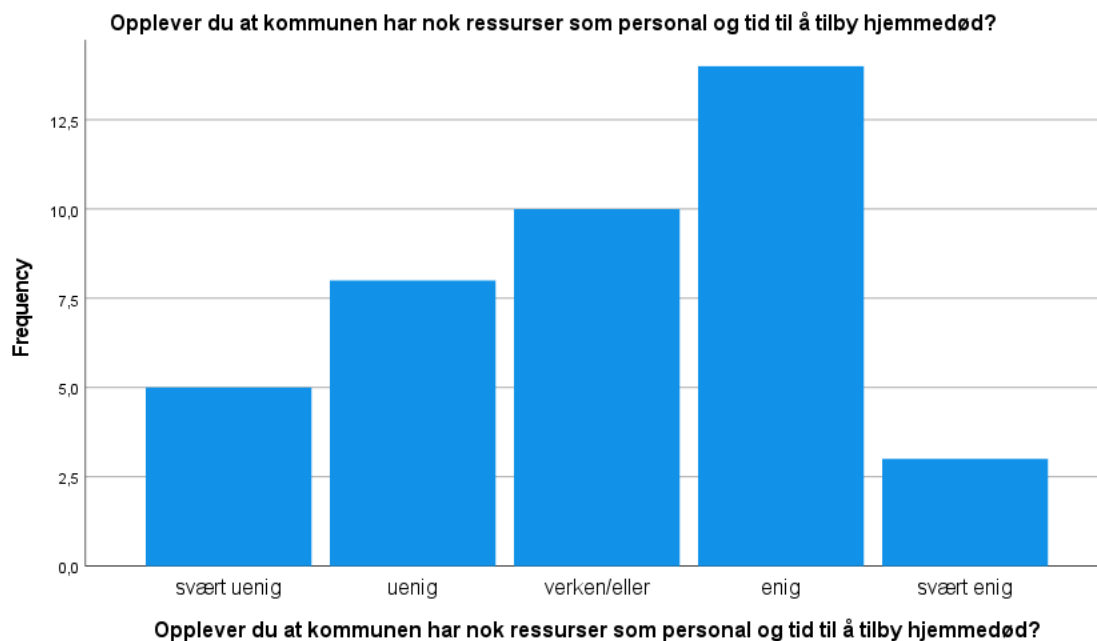
Det er gjennomført en logistisk regresjons analyse for å se om videreutdanning har noe å si for om ressurssykepleier opplever at kommune har god kompetanse på palliativ omsorg, dette blir kontrollert opp mot antall år i ressursnettverkt.

Opplever du at kommunen har nok ressurser som personal og tid til å tilby hjemmedød?

Tabell 13

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	svært uenig	5	12,5	12,5	12,5
	uenig	8	20,0	20,0	32,5
	verken/eller	10	25,0	25,0	57,5
	enig	14	35,0	35,0	92,5
	svært enig	3	7,5	7,5	100,0
Total		40	100,0	100,0	

Figur 5



Det er 32,5% som svarer svært uenig eller uenig på om kommunen har nok ressurser som personal og tid. Om man i tillegg tar med de som svarer verken/eller (25 %) blir svar prosentene 57,2. Det er dermed 57,2 % som ikke synes kommunen har nok personal og tid til å gjennomføre en hjemmedød. 42,5 % svarer at de mener kommunen har dette. Det ser dermed ut til at kommunene sliter med nok personell og tid.

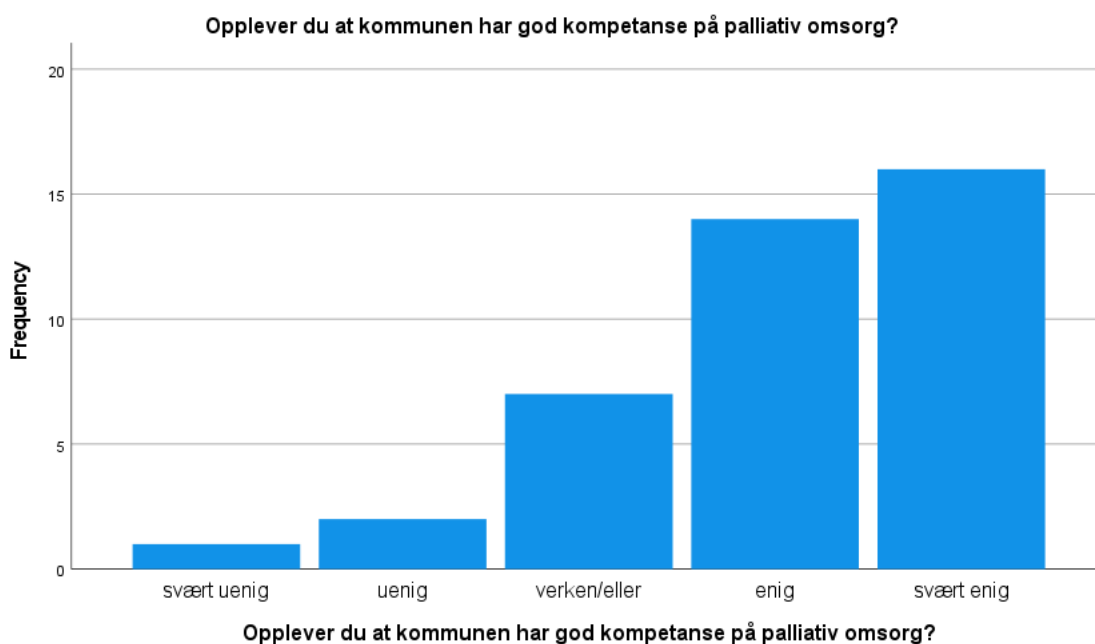
Det er trossalt 25 % som ikke har noen formening om kommunen har nok personal og tid. Dette kan være at det er vanskelig å svare på, redd for å korrekte opplysninger eller at spørsmålet er feil formulert for kunne svare rett.

## Opplever du at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg?

*Tabell 14*

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	svært uenig	1	2,5	2,5	2,5
	uenig	2	5,0	5,0	7,5
	verken/eller	7	17,5	17,5	25,0
	enig	14	35,0	35,0	60,0
	svært enig	16	40,0	40,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

*Figur 6*



40% svarer at de er helt enige i at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg, 35 % svare enig i dette. Dette viser at 75 % opplever at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg. Det er 5 % til sammen som svarer helt uenig og uenig i dette. 17.5 % svarer verken/eller.

Det viser at ressursykepleier oftest opplever at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg.

**Classification Table<sup>a</sup>**

Tabell  
15

Observed		Predicted		Percentage Correct
		,00	1,00	
Step 1	spm16ny opplever du at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg	,00	1,00	
		4	6	40,0
		2	28	93,3
	Overall Percentage			80,0

a. The cut value is ,500

**Variables in the Equation**

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Step 1 <sup>a</sup>						
videretutdanning	1,998	,924	4,675	1	,031	7,371
hvor mange år har du vært med i ressursnettverket			4,483	3	,214	
hvor mange år har du vært med i ressursnettverket(1)	-2,055	1,366	2,263	1	,132	,128
hvor mange år har du vært med i ressursnettverket(2)	,279	1,599	,030	1	,862	1,321
hvor mange år har du vært med i ressursnettverket(3)	-,802	1,484	,292	1	,589	,448
Constant	,932	1,166	,638	1	,424	2,539

a. Variable(s) entered on step 1: videretutdanning, hvor mange år har du vært med i ressursnettverket.

For dette utvalget har de med videreutdanning 7.371 høyere odds for å svare at de opplever kompetansen på palliativ omsorg som god i sin kommune enn de som ikke har videreutdanning.  $P = 0.031$  og er signifikant.

Det kan tolkes dit hen at videreutdanning har en positiv effekt på om kommunen er godt skodd når det kommer til palliativ omsorg.

Hvor mange år du har vært med i ressursnettverket har liten betydning på om ressurssykepleier opplever at kommunen er godt skodd på palliativ omsorg.

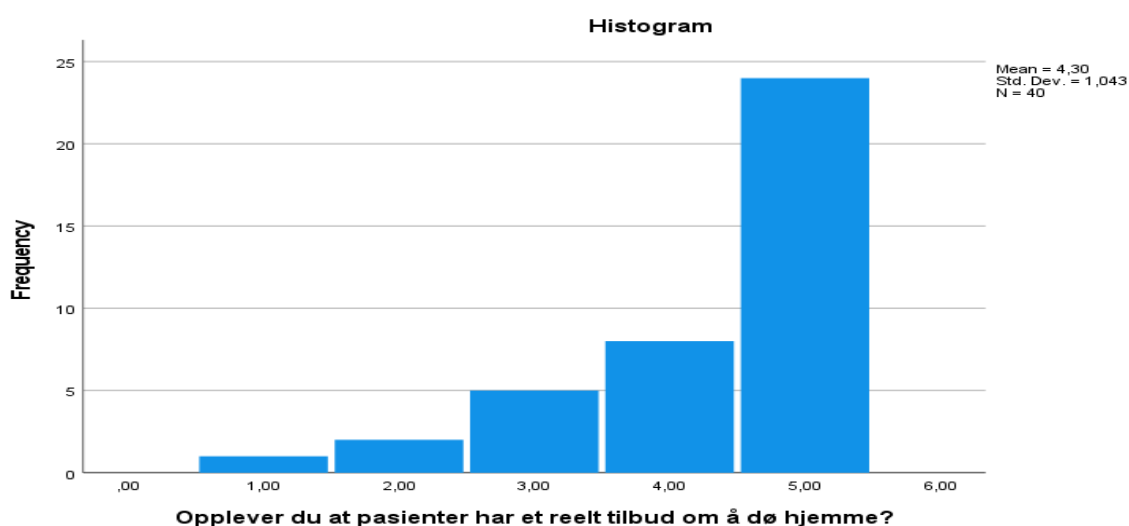
## 4.5 Har palliative pasienter et reelt tilbud om å dø hjemme?

### Opplever du at pasienter har et reelt tilbud om å dø hjemme?

Tabell 16

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	svært uenig	1	2,5	2,5	2,5
	uenig	2	5,0	5,0	7,5
	verken/eller	5	12,5	12,5	20,0
	enig	8	20,0	20,0	40,0
	svært enig	24	60,0	60,0	100,0
	Total		40	100,0	100,0

Figur 7



Funnene her viser at 80 % svarer enig eller svært enig i at det opplever at palliativ pasient har et reelt tilbud om å dø hjemme. Det er kun 7.5 % som svarer uenig eller svært uenig i det. 12.5 svarer verken eller, legger man disse to tallene sammen får man

20%. Dette funnet tolker jeg som at en stor andel ressursykepleiere opplever at palliative pasienter har et reelt tilbud om å dø hjemme i sitt eget hjem. Men det er allikevel 20% som ikke har et reelt tilbud ifølge ressursykepleiere.



## 5 Diskusjon av resultat

### 5.1 Utvalget i studien - ressursykepleier

I dette kapitlet vil jeg diskutere størrelsen på utvalget og svarprosenten på undersøkelsen. Og hvordan kommunene er stilt med tanke på hvor mange videreutdannede ressursykepleiere de har. Har videreutdanning noe å si på utøvelsen av rollen som ressursykepleier. Det blir også sett fordelingen på hvor mange år de har vært med i ressursnettverket.

Typiske ressursykepleier i studien er en som har videreutdanning og som har vært med i flere år. 65 % har videreutdanning og 35 % har ikke. Det er 30 % som sier at det har vært med i flere enn 10 år. Og mellom 3-5 og 6-10 så er til sammen 55 %. Det er kun 15 % som har vært med i 1-2 år.

Det er ønskelig at den som har rollen som ressursykepleier er videreutdannet i kreftsykepleie. Men det er ingen krav eller lov som sier at kommunene skal ha en kreftsykepleier (NOU, 2017; Helsedirektoratet, 2019). Når man ikke har videreutdanning, er sykepleierutdanning det høyeste utdanningsnivået. Funnen i denne studien viser at 35% har sykepleierutdanning som høyest utdanning. Som sykepleier skal man ha grunnleggende kunnskap om palliasjon, men nyere funn viser at man har lite kunnskap om de faktiske innholdet av palliasjon i utdanninga (NOU, 2017). Det er også gjort funn på at sykepleierstudenter føler seg utrygge i møte med palliative pasienter og pårørende, dette kan føre til at de trekker seg unna en palliativ pasient (Lunde, Fjose & Valen, 2018). Som kreftsykepleier skal du ha kompetanse om ulike krefttyper og behandlinger, men man har også en viktig rolle når det kommer til å yte palliasjon til pasienter som ikke blir friske av sin sykdom (Regjeringen, 2005). Videreutdanning i palliasjon er relativt ny og omhandler helhetlig pleie og omsorg til palliativ pasient og pårørende uavhengig av diagnose (VID, 2022).

Man kan anta at når en kommune ikke har en kreftsykepleier eller palliasjonssykepleier så kan dette gå utover ivaretagelsen av den palliative pasienten og pårørende. Dette siden man kan anta at en ressursykepleier uten videreutdanning ikke føler en trygghet

med tanke på nok kompetanse på palliasjon (NOU, 2017). Det er særlig viktig å ha kompetanse på palliasjon, men også viktig å ha kompetansen på grunnsykdommen for å ivareta en palliativ pasient (Sintef, 2017). Palliative pasienter har komplekse og sammensatte hjelpebehov som krever høy kompetanse. På grunn av dette kreves det kompetente fagfolk til å hjelpe disse i sin hjemkommune (NOU, 2017; Holm & Wiik, 2020). Disse faktorene kan forståes som at videreutdanning innenfor kreftsykepleie eller palliasjon svært viktig for enhver kommune å inneha (Helsedirektoratet, 2019). Videre kan det tolkes som at en ressursykepleier holder ut lenge i jobben sin til tross for en krevende hverdag med lite tid og ressurser (Holm, 2017; Gautun, 2020).

#### 5.1.1 Har den palliative pasienten et reelt tilbud om å dø hjemme?

I dette kapitlet vil jeg diskutere om den palliative pasienten har et reelt tilbud om å dø hjemme.

Funnene i studien min viser at 80% av ressursykepleierne opplever at den palliative pasienten har et reelt tilbud om å dø hjemme. 20% svarer svært uenig, uenig og verken /eller.

Utfra funnene her kan man anta at en stor andel ressursykepleiere er flinke til å legge til rett for samhandling på tvers av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Noe som er svært nødvendig for å tilby en hjemmedød. Ikke minst kan man anta at de er gode på å få frem ønskene og behovene hos den palliative pasienten og dens pårørende, på hvor de ønsker å dø (NOU, 2017). På bakgrunn av dette funnet burde man kunne anta at andelen hjemmedød burde vært høyere. Men man vet at på den andre siden så opplever ressursykepleier i stor grad at de kommer for sent inn i forløpet hos den palliative pasienten, til at de får avdekt ønskene og behovene den har. Man kan dermed anta at dette fører til at det er flere palliative pasienter som ikke får sakt ønsket sitt, og dermed ikke får oppfylt et ønske om å dø hjemme (Sintef, 2017).

Selv om palliasjon har som et mål å jobbe etter personsentrert omsorg der den palliative pasienten og pårørende blir tatt med i beslutninger om sitt liv, sine behov og ønsker fremover. Så kan det antas at man ikke alltid når helt frem med denne jobben.

Dette fordi man ser at andelen hjemmedød er relativt lav i Norge sett mot andre land (Thorsen & Husebø, 2015). Men også fordi at ressurspsykepleiere som jobber i hjemmesykepleien opplever at de kommer for sent inn i bildet og dermed ikke avdekker ønsker om å dø hjemme. (Sintef, 2017).

## 5.2 Organisering av palliativt tilbud i kommunene

Jeg skal her diskutere hvordan ressurspsykepleier ser på hvordan det palliative tilbudet er i kommunene. Det blir lagt vekt på disse temaene, er kommunen tilknyttet et palliativt team, kommer de på hjemmebesøk til den palliative pasienten og er fastlegen med på disse hjemmebesøkene. Hvilken effekt har i så fall dette på gjennomføring av en hjemmedød.

Og til slutt blir det diskutert om kommunen har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød der det også blir sett på om videreutdanning har betydning for om kommunen har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød.

Funnene i studien viser at 37 (92,5%) svarer at det er tilknyttet et palliativt team ved sykehuset. Det palliative teamet skal være en brobygger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det er de som sitter på spisskompetansen på palliasjon og skal overføre kompetansen til kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015). Det viser seg at palliativt team er forskjellig organisert med tanke på om det kommer på hjemmebesøk eller om de har en rådgivende rolle overfor kommunehelsetjenesten (NOU, 2017). Funnene i studien min viser at 30 (75%) svarer at palliativt team kommer på hjemmebesøk mens 10 (10%) svarer nei til dette. For å få til en hjemmedød kreves det tverrfaglig godt samarbeid på tvers av nivåene (Norås, 2016). Det er i dag ingen krav om at palliative team skal reise på hjemmebesøk, men ettersom den palliative pasienten blir skrevet ut tidligere og hjemmesykepleien får mere komplekse pasienter er det naturlig at kompetanseoverføring er til stede hele veien (NOU, 2017). Man kan hevde at palliative

pasienter har et stort behov for tverrfaglig behandling. Ett tett samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er nødvendig. For at dette skal fungere best mulig er man avhengig av at palliative team reiser hjem, der den palliative pasienten befinner seg. Der palliative team reiser hjem til den palliative pasienten og jobber tett med kommunehelsetjenesten viser det seg at man forhindrer innleggelse på sykehuset. Dette fordi man er opptatt av å løse utfordringer som oppstår i hjemmet, hjemme. Om palliativt team kun har en rådgivende funksjon over for kommunehelsetjenesten kan man hevde at det er vanskeligere og kjenner til utfordringer som oppstår i hjemmet, og løse disse best mulig. Selv om man kan ha undervisning og kompetanseheving over video og telefon, tar ikke dette bort viktigheten av at man er til stede hos den enkelte palliative pasient. Da har man større mulighet for å kunne vurdere situasjonen, og diskutere tiltak for å forbedre situasjonen til den palliative pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Ut fra funnen i studien min er det en stor andel som svarer at palliative team kommer hjem på hjemmebesøk, men det er fortsatt en vei å gå for at alle gjør det. Norge er et stort land med lange avstander. Disse lange avstandene kan nok vanskeliggjøre hjemmebesøk slik det er organisert i dag. Men helsedirektoratet anbefaler at den ambulante palliative virksomheten utfra sykehusene økes for å ivareta den palliative pasienten i hjemmet. Denne økingen vil også føre til at spesialisthelsetjenesten oppfyller kravene til veiledning de har ovenfor kommunehelsetjenesten til hver enkelt palliativ pasient (Helsedirektoratet, 2015).

Fastlegen har det medisinske ansvaret for den palliative pasienten når den er i sitt hjem (NOU, 2017). Funnene i studien sier at 13 (32,5%) sier at fastlegen er med på hjemmebesøk med palliativt team mens 27 (67,5%) sier at de ikke er det. Funnene om fastlegens tilstedeværelse blir støttet av Sintef sin rapport som viser at fastlegen er lite delaktig, og ofte blir skjøvet ut på sidelinjen når palliativt team er involvert (Sintef, 2017). Dette skjer til tross for at det er viktig at fastlegen blir tidlig involvert og informert gjennom hele forløpet for å sikre god oppfølging (Norås, 2016). Man vet at lite oppfølging fra fastlegen og at fastlegen kommer for sent inn i bildet er en direkte årsak til at palliative pasienter ikke får dø hjemme (Kjellstadli, Husebø, Sandvik, Flo & Hunskaar, 2018). For at den palliative pasienten skal få tilbud om å dø hjemme, er man avhengig av tett samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og

kommunehelsetjenesten. Funnen i studien min og tidligere funn fra andre studier viser at denne samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten ikke er best mulig. Det viser at det er utfordringer å få fastlege og palliativt team til å møtes til samarbeidsmøte hos den palliative pasienten. Dette medfører at kompetanseoverføringen og veilednings plikten spesialisthelsetjenesten har overfor kommunehelsetjenesten ikke blir ivaretatt (Helsedirektoratet, 2019). Det er funn i studier som viser at der palliativt team er involverte i palliativ pasient hjemme, kan ofte føre til at fastlegen føler seg satt på sidelinjen og ikke blir delaktig av det palliative teamet (Sintef, 2017). Dette skjer til tross for at det er fastlegen som har det medisinske ansvaret for den palliative pasienten i hjemmet. Samtidig uttrykker palliative team at det kan være vanskelig å få kontakt med fastlegen (NOU, 2017).

Når samhandlingsarenaen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten ikke er best mulig, skaper dette utfordringer. Utfordringer knytt til at spesialisthelsetjenesten ikke ivaretar rollen sin som en veiledningspart over for kommunehelsetjenesten. Det kan dermed blir vanskelig å si om kompetansen til fastlegen er god da de håndterer kun et fåtall palliativ pasienter hvert år. Det finnes kompetansehevende tiltak for fastlegene som kurs. Men det varierer i stor grad hvor mye fastlegene deltar på dette. Man kan anta at når fastlegen blir skjøvet ut på sidelinjen av palliativt team og de møter få palliative pasienter, føre dette til at fastlegen føler en viss usikkerhet rundt oppfølging og behandling av palliativ pasient og pårørende (NOU, 2017). Man kan videre argumentere for at det skaper vanskeligheter for ressurssykepleier å hvite hvem som har ansvaret for den palliative pasienten, når både palliativt team og fastlegen er involvert (Sintef, 2017).

Ressurssykepleier skal ha en koordinerende roller overfor den palliative pasienten og sørge for samhandling på tvers av nivåene i helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015). Når det da oppstår utfordrende situasjoner hos den palliative pasienten, kan det være vanskelig å vite hvem man skal kontakte av fastlegen eller palliativt team. Dette kan føre til at utfordringene tar lengre tid å løse og usikkerhet hos ressurssykepleier. Det er

særlig viktig å avklare fortløpende hvem som har ansvaret for den palliative pasienten (Sintef, 2017). Så lenge det etter loven er fastlegen som har det medisinske ansvaret for palliativ pasienten i sitt hjem, kan det antas at det nettopp er fastlegen som har ansvaret om ikke annet er bestemt (NOU, 2017).

Resultatene i studien viser at 70 % svarer enten enig eller svært enig i at de har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer ved hjemmedød.

For å vite hvem som har ansvaret til enhver tid er det en fordel med klare avtaler som retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for å minimere risikoen for uklarheter (NOU, 2017).

I dag finnes det flere retningslinjer/rutiner og prosedyrer når det kommer til ivaretagelse av den palliative pasienten. En av disse er Individuell plan som alle palliative pasienter med behov for tverrfaglig behandling har rett på. Gjennom bruken av Individuell plan kan man sørge for å avdekke ønsker og behov fremover. Ressurssykepleier har et stort ansvar her med å videreformidle denne planen til alle instanser som er en del av behandlingsteamet til den palliative pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Tidligere studier basert på om ressurssykepleier har avsatt tid til sin funksjon viser at de ikke har dette, men er en del av bemanningen i hjemmetjenesten (Sintef, 2017). Når dem ikke har avsatt tid fører dette til at ressurssykepleier må prioritere hvilke oppgaver de skal løse. Dette medfører ofte at de velger å løse de mest prekære behovene hos den palliative pasienten (Holm, 2017). Samtaler med den palliative pasienten om ønsker og behov er en samtale som tar tid, noe ressurssykepleier ikke føler de har (Sintef, 2017). Dersom det er slik, kan det tolkes som at det er lite rom for å ivareta denne funksjonen og dermed kan det være vanskelig å følge opp en individuell plan. Man kan anta at det fører til at den palliative pasienten og dens pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt med tanke på behov og ønsker som en hjemmedød er (Sintef, 2017).

Funnene i denne studien viser at oddsen for at ressurssykepleiere med videreutdanning kontra det som ikke har det er 0.832 høyere for at kommunen har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød, altså en dårlig odds.  $P = 0.453$ . Dermed kan man anta at videreutdanning ikke har noe å si på om kommunen har retningslinjer/rutiner eller

prosedyrer for hjemmedød. Selv om man kan hevde at en ressurspsykepleier som har videreutdanning innenfor kreft eller palliasjon har høyere kompetanse på palliasjon enn de som ikke har denne videreutdanningen (Regjering, 2005; VID, 2022).

Retningslinjer/rutiner eller prosedyrer er ofte utformet av den lokale palliative avdelingen og blir presentert i ressursnettverket for ressurspsykeleiere, de kan dermed bruke disse sin hjemkommune og eventuelt tilpasse de lokalt. Dette er en overføring av kompetanse i fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten som kan bidra til at kommuner har de nødvendige verktøyene de trenger for å ivareta en hjemmedød (NOU, 2017). Det er vist at forhåndssamtale er med på å øke andelen som får lov til å dø hjemme, man kan dermed anta at rutiner/retningslinjer eller prosedyre er direkte årsak til at man kan få dø hjemme (Driller, et al, 2022).

Siden funnen her ikke viser at videreutdanning har noe å si på om kommunen har rutiner/retningslinjer eller prosedyrer kan man anta at opplæringspakken og jevnlig møteplasser som ressurspsykeleier skal delta på, ved sin lokale palliative avdeling ved sykehuset er av stor betydning for om kommunene har rutiner/retningslinjer eller prosedyrer for hjemmedød (Helsedirektoratet, 2019). Ressurspsykeleier har et stort ansvar med tanke på gode rutiner og prosedyrer ved sin arbeidsplass og for å videreformidle disse til sine kollegaer i hjemmesykepleien (Sintef, 2017). Denne opplæringspakken fører til at man sitter igjen med kompetanse på god symptomlindring, oppfølging av den palliative pasienten, kontinuitet og trygghet (Sykehuset Telemark, 2021). Man kan dermed anta at ressursnettverket når et av målene sine, som er å øke kompetansen innenfor bruken av rutiner/retningslinjer eller prosedyrer ved en hjemmedød hos den enkelte ressurspsykeleier (Valen, Ytrehus & Grov, 2011).

Det kan da antas ut ifra resultatene i denne studien at ressursnettverket er av stor betydning for kompetanseheving og at det således har en god effekt på om kommunene har retningslinjer/rutiner eller prosedyrer for hjemmedød. Disse funnen støttes av en rapport om kompetanseutbytte fra ressurspsykeleiernettverk i palliasjon, der det hevdes at en ressurspsykeleier har godt kompetanseutbytte i å være deltakende i ressursnettverket (Dalene & Grov, 2020).

### 5.3 Kommunikasjon til palliative pasienter og pårørende

Jeg vil her diskutere om ressursssykepleier gir informasjon om hjemmedød til pasient og pårørende og hva denne informasjonen kan ha av betydning for en hjemmedød. Før det så blir diskutert om videreutdanning eller antall år man har vært med i ressursnettverket har noe å si for om denne informasjonen blir gidd.

Deretter blir det sett på om ressursssykepleier synes det er vanskelig å snakke om døden og videre diskutert hvilken betydning dette kan ha. Det blir så diskutert om videreutdanning innenfor kreft eller palliasjon påvirker om denne informasjonen blir gidd.

Funnene i studien viser at 37 (92,5 %) sier at det gir informasjon om hjemmedød til både palliativ pasient og pårørende. 3 (7,5%) sier at de ikke gjør det. For at en palliativ pasient skal kunne komme med ønske om å få dø hjemme er det forutsetning at informasjon om denne muligheten blir gidd til hver enkelt og at ønskene blir hørt (Heyn, 2018). Samtidig som man må ta med pårørende på bestemmelsen om man skal tilby hjemmedød, da det ofte er de som tar den største byrden (Helsedirektoratet, 2019). Det er viktig å vite at graden av informasjon kan være forskjellig fra pårørende til palliativ pasient. På den ene siden kan man ha en palliativ pasient som ønsker å få informasjon om at livet går mot slutten og valg muligheter, samtidig som denne palliative pasienten kan ha pårørende som ikke ønsker å vite det (Grov & Wiig, 2018). For at man skal kunne tilby en hjemmedød er det helt avgjørende at den palliative pasienten har et reelt valg om å få dø hjemme og da er informasjon avgjørende (Sintef, 2017). I Norge står autonomiprinsippet sterkt og man kan si at ingen avgjørelser om den palliative pasienten skal fattes uten dem til stede (NOU, 2017). Den andre siden sier at man skal gi tilpasset informasjon til hver enkelt på en hensynsfull måte, samtidig som man skal være observant på om den palliative pasienten og pårørende ønsker denne informasjonen (Helsedirektoratet, 2018). For at den palliative pasienten skal ha en reel mulighet for å dø hjemme er det nødvendig at helsepersonell kommer inn i bilde tidlig nok, på denne måten ha man en mulighet til å ivare ta den palliative pasientens og pårørendes ønsker å behov. Man kan anta at forhåndssamtale er et godt verktøy for nettopp dette. Samtalen skal dreie seg om den palliative pasientens og pårørendes



ønsker og behovet fremover i tid (Helsedirektoratet, 2015). Palliativ omsorg jobber hele tiden for at den palliative pasienten skal bestemme over sitt liv og man legger til grunn personsentrert omsorg. Personsentrert omsorg ivaretar ønsker og behov hos den palliative pasienten og pårørende (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, 2021). Om det skulle oppstå en situasjon der man ikke klarer å oppfylle ønsker og behov så skal dette informeres om en omsorgsfull måte (Helsedirektoratet, 2018). Det hevdes at når forhåndssamtaler blir brukt så øker også andelen hjemmedød (Driller. et. all, 2022).

Funnene i studien viser at det er høy andel som gir informasjon om hjemmedød, men hvordan den blir gitt og tatt vare på er usikkert. Det kan tolkes som at forhåndssamtaler er et verktøy som burde bli standardisert og brukt som en standard prosedyre hos palliative pasienter (NOU,2017). En forhåndssamtale burde tilbys alle palliative pasienter og man vet at mange takker ja til denne (Hjort, Schaufel, Sigurdardottir & Haugen, 2020). I denne samtalen blir det tatt opp spørsmål som;

1. Hvilke tanker har du rundt din sykdom?
2. Hva tenker du om din situasjon og tiden fremover?
3. Hva gir deg styrke og glede?
4. Hva bekymrer du deg for?
5. Til dine pårørende: hva er deres ressurser og behov i denne situasjonen?
6. Hvis du kommer i en situasjon der du selv ikke lenger kan ta avgjørelser, hvem vil du da skal representere dine ønsker?
7. Har du gjort deg noen tanker om livets slutfase og døden?
8. Er det noe annet du ønsker å ta opp eller snakke om?

Disse spørsmålene blir gidd ut til den palliative pasienten og pårørende med invitasjon til et møte. De kan dermed forberede seg og vet hvilket tema som skal opp (Sykehuset Telemark, 2022). Det viser seg at der forhåndssamtaler blir brukt, så minimerer man konflikter mellom helsepersonell og pårørende samt en fredeligere død. For å gjennomføre denne type samtale kreves det opplæring (Helsedirektoratet, 2015).

Når man ser på om videreutdanning har noe å si for om informasjonen om hjemmedød blir gidd, viser det at de har en 3.648-ganger høyere odds for å gi denne informasjon enn de som ikke har videreutdanning. Når jeg kontrollerte dette opp mot antall år fikk

jeg at det som svarer en stige høyere på skalaen har 1, 231 -ganger høyere odds. Videreutdanning skal lære sykepleieren i å møte til den palliative pasienten og dens pårørende sine behov (Regjeringen, 2005; VID, 2022). Man vet fra tidligere studier at deltakelse i ressursnettverket gir økt utbytte av kompetanse, da særlig knytt til prosedyrer (Dalene & Grov, 2020). Selv om kommunikasjon er den prosedyren en sykepleier gjør oftest (Heyn, 2018). Viser det seg at selv om man får økt kompetanse av ressursnettverket i prosedyrer, så er sjeldent kommunikasjon en prosedyre som på trent på (Dalene & Grov, 2020). Dermed kan man anta at kreftsykepleier eller palliasjonssykepleier har en økt kompetanse på kommunikasjon om de vanskelige samtalene rundt døden enn de som ikke har videreutdanning (Regjeringen, 2005; VID, 2022).

Mine resultater viser at 62,5 % synes ikke det er vanskelig å snakke om døden med palliativ pasient og pårørende, mens 37,2 % synes det. Når jeg kontrollerte dette opp mot videreutdanning viser det at de med videreutdanning har 0.590- ganger høyere odds for å synes det er enklere å snakke om døde enn de som ikke har. Dette er en lav odds og man kan tolke at de er likt stilt.

Kommunikasjon er den prosedyren som ressursnytt sykepleier gjør mest av i sin hverdag (Heyn, 2018). Allikevel viser det seg at ressursnytt sykepleier er redd for å snakke om døden med palliativ pasient og dens pårørende, de er redde for å trå feil og si noe som forverrer situasjonen (Grov & Wiig, 2018). Min erfaring med ressursnettverket er at det blir lite fokusert på kommunikasjonstrening overfor palliative pasienter og pårørende, men mye på tekniske ferdigheter og kunnskap rund palliasjon. Dette støttes av en studie på kompetanseutbytte fra ressursnettverket (Dalene & Grov, 2020).

Funnene i min studie kan tyde på at det er behov for ressursnytt sykepleier å øve på kommunikasjon. For å bli god på kommunikasjon trengs det trening og øvelse. Den tradisjonelle måten å lære å kommunisere på har vært gjennom forelesninger og kunnskapsspørsmål. Man har i nyere tid sett at man må inn å trene aktivt på kommunikasjonsferdigheter for å bli god (Heyn, 2018). Det hevdes at å kommunisere med palliative pasienter er annerledes enn å kommunisere med pasienter som skal bli friske, da de ofte har andre tanker som handler om livets slutt. På den ene siden skal

man ha mot til å tole de reaksjoner som kommer om man blir avvist, som sinne, gråting og stilhet. På den andre siden skal man ha kompetanse på sykdommen og palliasjon, men like viktig, kompetanse på å kommunisere hensiktsmessig (Grov & Wiig, 2018). Personlig egnethet er av betydning når det kommer til å kommunisere med palliative pasienter, allikevel kan man hevde at disse kan bli mindre avgjørende ved trening og øvelser. Samtidig som personlig egnethet kan bli styrket ved trening og øvelse (Grov & Wiig, 2018).

Det vil alltid være ressurssykepleiers ansvar å ta opp temaet døden (Grov og Wiig, 2018). Samtidig som ressurssykepleier skal forsikre seg om at den palliative pasienten og pårørende vil ha denne samtalen, dette kan man gjøre ved å stille spørsmål som undersøker hva som er viktig for den palliative pasienten og pårørende å snakke om nå. Man skal hele tiden ta med behovene og ønskene til den palliative pasienten og pårørende i samtaler om døden (NOU, 2017).

Samtale om døden må være satt av tid til, der man signaliserer at man har god tid og at den palliative pasienten og pårørende er velkomne (Reitan, 2016). Samtidig kan det være at den palliative pasienten eller pårørende begynner å snakke om temaet selv, på et minst ventet tidspunkt. Man kan anta at dette kan skape utfordringer ved gjennomførelse denne type samtale for ressurssykepleier i en stressende hverdag i hjemmesykepleien. Det er særlig viktig at man griper sjansen når denne byr seg. Om man ikke gjør det, kan det være at man mister muligheten til å snakke om teamet døden med den palliative pasienten og dens pårørende (Grov & Wiig, 2018).

Man skal sørge for at man gir korrekt informasjon der man fjerner usikkerheten rundt sykdommen og utfallet av den. Det er samtidig viktig å vite at denne innsikten kan også skape angst og frykt hos den palliative pasienten og pårørende (Reitan, 2016).

## 5.4 Ressurser og kompetanse i kommunen

I dette kapitlet vil jeg diskutere hvordan ressursene og kompetansen er i kommunene sett fra ressursykepleiers ståsted.

Til slutt blir det sett på om videreutdanning gjør til at man opplever om kommunen har bedre kompetanse enn de kommunen som ikke har en ressursykepleier med videreutdanning. Dette blir igjen kontrollert opp om hvor mange år de har vært med i ressursnettverket.

Det viser seg at 32,5 % svarer at de svært uenige eller uenige i at kommunen har nok ressurser som tid og personale til å tilby hjemmedød. 25% svarer verken eller og dermed blir denne til sammen 57,5%. Det er til sammenligning 42,5 % som svarer at de er enige eller svært enige i at kommunen har nok personale og tid.

Funnene i denne studien er i samsvar med Sintef sin rapport, der avdelingsledere i hjemmetjenesten også sier at det opplever knapphet når det kommer til ressurser, som tid og personale (Sintef, 2017).

Hjemmesykepleien står overfor store endringer innenfor hvilke pasienter de gir tjeneste til. I dag er kortere liggetid på sykehuset en grunn til at pasienter blir skrevet ut med komplekse hjelpebehov, dette gjelder også den palliative pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Denne utviklingen stiller krav til at man har en forsvarlig bemanning med rett kompetanse (NOU, 2017). Til tross for denne utviklingen opplever både ressursykepleiere og avdelingsledere i hjemmesykepleien ressursmangler i form av personale og tid. Man vet at i dag er det mangel på sykepleiere, men også spesialsykepleiere og denne etterspørselen vil bare øke. Når man ikke får tak i sykepleiere eller spesialsykepleiere blir disse vaktene erstattet av folk med lavere kompetanse, og i verstefall ufaglærte. Dette kan man anta går utover den faglige utførelsen av tjenesten. Og i verste fall fører til feil behandling eller ikke hjelp i det hele tatt (Gautun, 2020). En palliativ pasient er en kompleks pasient med behov for høy kompetanse og tverrfaglig behandling (NOU; 2017). Disse momentene kan antas at stiller høye krav til ressursykepleier og hjemmesykepleien.

Hva som er en forsvarlig bemanning, kan være vanskelig å sette en fasit på. Mangel på sykepleiere og sykepleiere med videreutdanning er to delt, den ene er at man ikke får rekruttert til kommunen den andre er ved fravær. Undersøkelser som er gjort blant tillitsvalgte i Sykepleierforbundet viser at bemanningen i hjemmesykepleien hadde vært bra om den planlagte bemanningen faktisk hadde vært gjellende. Det viser seg at grunnbemanning er for lav til å tåle fravær (Gautun,2020). Når bemanningen blir lav så kan man anta at det går utover tidsbruken hos den palliative pasienten.

Ressurssykepleier kan oppleve at tiden ikke strekker til, til å gjennomføre planlagte prosedyrer eller hjelp til personlig hygiene og samtaler. Dette føre til at man må prioritere det som er mest viktig og man opplever dårlig samvittighet og tar med seg jobben hjem (Holm, 2017).

Det blir hevdet at ressurssykepleier kommer for sent inn i bildet til å ivareta den palliative pasienten. Dette kombinert med dårlig tid hos ressurssykepleier kan føre til at den palliative pasienten ikke blir godt nok ivaretatt når det kommer til å avklare et eventuelt ønske om å dø hjemme. For å kunne avklare et ønske om å dø hjemme trenger man å ha samtaler med den palliative pasienten som tar høyde for å avdekke ønskene og behovene den har for tiden fremover. Som ressurssykepleier skal man være klar over at den palliative pasienten skal være med å bestemme over behandlingen videre og hvor man ønsker å være. For å kunne gjennomføre en hjemmedød trengs det god planlegging med tverrfaglig samarbeid på tvers av nivåene (NOU, 2017).

Funnen i studien viser at en ressurssykepleiere med videreutdanning har 7.371 høyere odds for å oppleve at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg en de ressurssykepleiere som ikke har videreutdanning og  $P = 0.031$ . Dette ble kontrollert opp mot antall år man hadde vært i ressursnettverket. Antall år hadde liten betydning i for om man opplevde at kommunen hadde god kompetanse. Studie utført på ressursnettverket om kompetanse utbytte, viser at deltakelse i nettverket øker kompetansen på palliativ omsorg hos den enkelte ressurssykepleier (Dalene & Grov, 2021).

Det blir hevdet at utbytte av å være med i ressursnettverket er kompetanse hevende. Men man er usikker på hvor mye av denne kompetansen som blir formidlet til kollegaer i hjemmesykepleien (Dalene & Grov, 2021). Funnen i min studie tolker jeg dit hen at videreutdanning har større betydning enn antall år man har vært med i ressursnettverket. Videreutdanning i kreft eller palliasjon gir deg en høyere kompetanse på palliasjon (Regjeringen, 2005; VID, 2022). For å kunne dø hjemme trengs det personell med høy kompetanse, man kan anta at når kompetansen blir sett på som lav i en kommune kan dette føre til at palliative pasienter ikke får oppfylt ønsket om å dø hjemme (Brenne & Estenstad, 2016). Dette på grunn av utrygghet og redsel hos helsepersonell (Lunde, Fjose & Valen, 2018).

## 6 Konklusjon

I Norge er andelen som får dø hjemme lav i forhold til ander land vi kan sammenligne oss med. Dette til tross for stor politisk velvilje til å øke andelen hjemmedød. Det er lite forskning på palliasjon og hvilke årsaker som er utløsende for at man ikke får til å øke andelen hjemmedød.

Det er utarbeidet flere dokumenter fra myndighetene som skal bidra til å sette søkelys på økt hjemmedød. Det er oppretter palliative avdelinger med palliative team, og ressursnettverk for sykepleiere som er ansatt i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Disse skal ha søkelys på å øke kompetansen på palliasjon og samhandling mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Ressurssykepleiere i hjemmesykepleien har vært med i nettverket i mange år. Dette viser at de holder ut lenge i jobben sin, til tross for at funnene i denne studien støtter opp om tidligere funn som lite ressurser i kommunen som personal og tid. Over halvparten av det spurte i denne undersøkelsen opplever knapphet rundt tid og lite personal. Dette viser at kommunene trenger økte ressurser slik at de kan ivareta den palliative pasienten.

Omtrent alle i studien sier de er tilknyttet et palliativt team, men om det kommer på hjemme besøk eller ikke varier i stor grad. Om de ikke kommer hjem til den palliative pasienten kan det ha påvirkning på veiledningsplikten spesialisthelsetjenesten har overfor kommunehelsetjenesten. Denne studien viser så at fastlegen er lite med på hjemmebesøk med palliativt team, noe som kan påvirke graden av samhandling på tvers av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Man vet at en lite delaktig fastlege direkte påvirker andelen som får dø hjemme. Dette viser behovet for å jobbe videre med å øke samarbeidet mellom disse to instansene for å kunne ivareta den palliative pasienten i sitt hjem på best mulig måte.

Videre viser studien at en stor andel av ressurssykepleiere opplever å ha rutiner/retningslinjer eller prosedyrer ved hjemmedød. Dette har ingen sammenheng med om du har videreutdanning eller ikke. Det kan derimot vise at ressursnettverket er av stor betydning for om en kommune har det. Derimot så viser det seg at en

ressurssykepleier som har videreutdanning i kreft eller palliasjon har større sjans for å oppleve at kommunen har god kompetanse på palliativ omsorg. I dette funnet har antall år du har vært med i ressursnettverket lite å si. Dette viser at det er behov for den økte kompetansen som en videreutdanning gir, i hjemmesykepleien.

## **6.1 Videre forskning**

Det anbefales ut ifra funnene i denne studien å se på om ressurssykepleier opplever å få kontakt med de palliative pasientene som er i sin kommune tidlig nok, for å kunne klare å oppfylle et ønske om en hjemmedød.

Videre hadde det vært aktuelt å sett på hvilke faktorer som gjør at en ressurssykepleier holder ut mange år i en belastende jobb som å jobbe med døden er.



## 7 Litteraturliste

- Aamold. K., Grov. K., Rostad. H. M. (2020). *Hjemmesykepleiens erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme.*, [Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme - Nr 01 - 2020 - Klinisk Sygepleje - Idunn \(usn.no\)](#)
- Brenner. A. A., Estenstad. B., S. 161 – 171. (2016). *Palliasjon Nordisk lærebok.*, Oslo; Gyldendal Norsk Forlag AS., 2. utg., 1. oppl.
- Bretthauer. M. (2008). *Statistisk signifikans og klinisk relevans.*, <https://tidsskriftet.no/2008/01/fra-redaktoren/statistisk-signifikans-og-klinisk-relevans>
- Brokker. D. (2013). *Personsentrert demensomsorg. Veien til bedre tjenester.*, Oslo; Forlaget aldring og helse.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving.*, Oslo; Gyldendal Norsk Forlag AS., 6. utg., 1. oppl.
- Dalene. A. K., Grov. E. K. (2020). *Rapportert kompetanseutbytte frå ressurspsykepleiernetverk i palliasjon.*, [VID:Open: Rapportert](#)
- Danielsen. K., S. 35-48. (2008). *Hjem, eldre og hjemlighet.*, Oslo; CAPPELEN DAMM AS., 1. utg., 1. oppl.
- Driller. B., Palmer. B. T., Hull. T., Strømskag. K. E., Brenne. A. T. (2022). *cancer patients spend more time at home and more often die at home with advance care planning conversations in primary health care: a retrospective observational cohort study.*, [Cancer patients spend more time at home and more often die at home with advance care planning conversations in primary health care: a retrospective observational cohort study - PubMed \(nih.gov\)](#)
- Foldens. N., Grønneberg. S., Hermansen. G. H. (2018). *Statistikk og dataanalyse.*, CAPPELEN DAMM AS., 1.utg., 1. oppl.
- Forskningsetikk. (2019). [Generelle forskningsetiske retningslinjer | Forskningsetikk](#)

- Gautun. H. (2020). *En utvikling som må snus. Bemanning og kompetanse i sykehjem og hjemmesykepleien.*, [file:///C:/Users/silje/Downloads/nova-2020-en-utvikling-som-ma-snus-rapport-14-20\\_.pdf](file:///C:/Users/silje/Downloads/nova-2020-en-utvikling-som-ma-snus-rapport-14-20_.pdf)
- Gall. M.D., Gall. J.P & Borg. W. (2007). *Educational Research*. Boston: Pearson international Edition.
- Gjersing. L., Caplehorn. J. RM & Clausen. T. (2010). *Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations.*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20144247/>
- Grov, E. K., Wiig. H. S., S. 196 – 229. (2018). *Klinisk kommunikasjon I sykepleie.*, Oslo; Gyldendal Norsk Forlag AS., 1. utg., 1., oppl.
- Haugen, D. F., Aass, N., S. 112 – 125. (2016). *Palliasjon nordisk lærebok.*, Oslo; Gyldendal Norsk Forlag AS., 2. utg., 1. oppl.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.*, [rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf) ([regjeringen.no](http://regjeringen.no))
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.*, [Palliasjon i kreftomsorgen – Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer.pdf](Palliasjon_i_kreftomsorgen_-_Nasjonalt_handlingsprogram_med_retningslinjer.pdf) ([helsedirektoratet.no](http://helsedirektoratet.no))
- Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase – Nasjonale faglige råd.*, [Kommunikasjon og samvalg - Helsedirektoratet](Kommunikasjon_og_samvalg_-_Helsedirektoratet)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft – nasjonal kreftstrategi (2018 – 2022).*, [Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi \(2018–2022\)](Leve_med_kreft._Nasjonal_kreftstrategi_(2018-2022)_) ([regjeringen.no](http://regjeringen.no))
- Heyn, G. L., S. 13 – 29. (2018). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie.*, Oslo; Gyldendal Norsk Forlag AS., 1. utg., 1. oppl.
- Hjort. N. E., Schaufel. M. A., Sigurdardottir. K. R., Haugen. D. F. (2020). *Forhåndssamtaler – veileder.*, [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Praktisk%20info/F%C3%B8rehandssamtaler/Veileder\\_forhandssamtaler.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Praktisk%20info/F%C3%B8rehandssamtaler/Veileder_forhandssamtaler.pdf)
- Holm. S. G. (2017). *Knappt med tid i hjemmetjeneste – om kjøreruter, skjulte tjenester og tidspress.*, <https://core.ac.uk/download/pdf/225907251.pdf>

- Holm. S., Wiik. H. (2020). *Bo lenger hjemme.*, Bergen; Vigmostad & Bjørke AS., 1. utg., 1. oppl.
- Kaasa. S., Haugen. D. F. (2006). *Palliativ medisin.*,  
<https://tidsskriftet.no/2006/01/leder/palliativ-medisin>
- Kjellstadli. C., Husebø. B. S., Sandvik. H., Flo. E., Hunskaar. S. (2018). *Sammenligning av ikke – planlagte og potensielt planlagt hjemmedød: en befolkningsbasert tverrnittsstudie.*, [Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study | BMC Palliative Care | Full Text \(biomedcentral.com\)](#)
- Kitwood. T. (2003). *En revurdering af demens – personen kommer i første række.*, København; Munksgaard Danmark
- Lovdata. (2022). *Forskrift om fastlegeordning i kommunene.*, [Forskrift om fastlegeordning i kommunene - Lovdata](#)
- Lunde. S. E., Fjose. M., Valen. K. (2018). *Palliativ behandling, pleie og omsorg – utdanningskvalitet i bachelor i sykepleie ved Høgskulen på Vestlandet (HVL).*,  
<https://hvlopen.brage.unit.no/hvlopen-xmlui/bitstream/handle/11250/2501818/Delrapport%20fra%20prosjektet%20utdanningskvalitet%20innen%20palliasjon%20i%20bachelor%20i%20sykepleie%20HVL%20%28002%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Morland. E. (2016). *Palliasjonens mor.* [Palliasjonens mor \(sykepleien.no\)](#)
- NHI (2021). [Palliativ medisin - NHI.no](#)
- Norsk palliativ forening. (2020). *Begrep.* [Begrep – Norsk Palliativ Forening](#)
- Norås. I.L., S.331 – 349. (2016). *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling.* Oslo: CAPPELEN DAMM AS, 3 utg, 3 oppl.
- NOU. (2017). *På liv og død – palliasjon til alvorlige syke og døende.*, [NOU 2017: 16 \(regjeringen.no\)](#)
- NSD. (2021). [Hvordan gjennomføre et prosjekt uten å behandle personopplysninger? | NSD](#)

- Pripp. A. H., (2018). Validitet. [Validitet | Tidsskrift for Den norske legeförening \(tidsskriftet.no\)](https://tidsskriftet.no)
- Pripp. A. H. (2015). *Hvorfor p-verdien er signifikant.*, <https://tidsskriftet.no/2015/09/kronikk/hvorfor-p-verdien-er-signifikant>
- Reitan. A. M., S. 102 – 120. (2016). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling.*, Oslo; CAPPELEN DAMM AS., 3. utg., 3. oppl.
- Regjeringen (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie.*, [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan\\_for\\_kreftsykepleie\\_05.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf)
- Rønsen. A. (2020). *Palliativ omsorg i kommunene.*, [Palliativ omsorg.pdf \(unit.no\)](#)
- Sintef. (2017). *Rapport – Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg.*, [3.2.17+Rapport+lindrende+behandling\\_final.pdf \(unit.no\)](#)
- Store Norske Leksikon. (2020). *Hjem.*, [hjem – Store norske leksikon \(snl.no\)](#)
- Standar for palliasjon. (2004). [Standard for palliasjon \(legeforeningen.no\)](#)
- Sullivan. A. M., Artino. R. JR. (2013). *Analyzing and Interpreting Data From Likert-Type Scales.*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3886444/>
- Sykehuset Telemark. (2021). [Kontaktsykepleiernettverk - Sykehuset Telemark \(sthf.no\)](#)
- Sykehuset Telemark. (2022). *Forhåndssamtale.*, <https://www.sthf.no/SiteCollectionDocuments/palliasjonsnettverk/pasientforlop/2%20Oppstart%20Forh%C3%A5ndssamtale%20Brosjyre%20mars%202021.pdf>
- Sønning. H., E. (2021). *Palliasjon; Å tåle den andres lidelse krever trygghet, mot og kompetanse.*, [Palliasjon: Å tåle den andres lidelse krever trygghet, mot og kompetanse \(sykepleien.no\)](#)
- Thoresen. C.K., Husebø.B.S. (2015). *Eg vil døy heime!Kvifor er dette så vanskeleg i Noreg?*, [https://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=\(\(\(mesh\\_no:E02.760.61](https://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=(((mesh_no:E02.760.61)

- Thorsen. K., S. 15 – 34. (2008). *Hjem, eldre og hjemlighet.*, Oslo; CAPPELEN DAMM AS., 1. utg., 1. oppl.
- Tufte. P., A. (2021). *Hvordan lese kvantitativ forskning?.*, Oslo: CAPPELEN DAMM AS., 1. utg., 3. oppl.
- Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester. (2021). *Personsentrert Omsorg.*, <https://www.utviklingssenter.no/malrettet-miljobehandling/personsentrert-omsorg-en-vei-til-verdighet/modeller-for-malrettet-miljobehandling-/personsentrert-omsorg>
- Valen. K., Ytrehus. S., Grov. E. K. (2011). *Tilnærminger anvendt i nettverksgrupper for kompetanseutvikling i det palliative fagfeltet.* [Layout 1 \(usn.no\)](#)
- VID. (2022). *Videreutdanning i palliativ sykepleie.*, <https://www.vid.no/studier/palliativ-sykepleie-videreutdanning/>

# Vedlegg

Vedlegg nr. 1. Spørreskjema hjemmedød.

	1 – 2 år	2 -5 år	5 -10 år	Over 10 år
Hvor mange år har du vært med i ressursnettverket?				

	0 - 2000	2000- 4999	5000 – 9999	10 000- 19 999	20 000- 29 999	30 000- 299999	300 000 eller flere		
Hvor mange bor det i din kommune?									

Standard for klassifisering av kommuner etter innbyggertall er hentet fra SSB (2020, [Standard for klassifisering av kommuner etter innbyggertall \(ssb.no\)](https://www.ssb.no/standard-for-klasseifisering-av-kommuner-etter-innbyggertall) ).

Ja

nei

Har du videreutdanning i kreftsykepleie eller palliasjon?		
Har kommunen din hatt hjemmedød de siste 2 årene?		
Er dere tilknyttet et palliativt team?		
Kommer det palliative teamet på hjemmebesøk?		
Er fastlegen med på hjemmebesøk med palliativt team?		
Gir du informasjon om hjemmedød til pasienten?		
Gir du informasjon om hjemmedød til pårørende?		

spm	Svært uenig	Uenig	Verken/eller	Enig	Svært enig
Snakker du med palliative pasienter om døden?					
Snakker du med pårørende om døden?					
Syns du det er vanskelig å snakke med pasienter og pårørende om døden?					
Opplever du at pasient har et reelt tilbud om å dø hjemme					
Opplever du at kommunen har nok ressurser som personal og tid, til å tilby hjemmedød?					
Har kommunen retningslinjer/rutiner/prosedyrer for hjemmedød?					
Opplever du at kommune har god kompetanse på palliativ omsorg?					