

# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	26-02-2018 09:00	<b>Termin:</b>	2018 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	26-04-2018 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)	<b>Stempelverd:</b>	12
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2018 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

Kandidatnr.: 569

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** "Lat meg få bu heime til mitt siste andedrag er tatt"

**Antall ord \*:** 8988

**Navn på veileder \*:** Karen Irene Høyland

**Tro- og loverklæring \*:** Ja

Jeg bekrefter at jeg har  Ja  
registrert oppgauettittelen  
på norsk og engelsk i  
StudentWeb og vet at  
denne vil stå på  
uitnemålet mitt \*:

**Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \***

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

*"Lat meg få bu heime til mitt siste  
andedrag er tatt"*

*"Let me live at home until my last  
breath is taken"*

**Kandidatnummer: 569**

Bachelor i sjukepleie, Stord

Institutt for helse- og omsorgsvitskap

Rettleiar: Karen Irene Høyland

Innleveringsdato: 26.april 2018 kl. 14.00

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10*

**”Lat meg bu heime til mitt siste andedrag er tatt”**

- *Verdig avslutning på livet*



*View of a young hand holding an elderly hand.* [Fotografi]. Henta frå Encyclopædia Britannica ImageQuest.  
[https://quest.eb.com/search/132\\_1287259/1/132\\_1287259/cite](https://quest.eb.com/search/132_1287259/1/132_1287259/cite)

Bacheloroppgåve i sjukepleie

HVL, Stord 2018

kull 2015

Innleveringsdato: 26.april 2018 kl. 14.00

Antall ord: 8988

## **Samandrag**

**Tittel:** ”Lat meg bu heime til mitt siste andedrag er tatt”

**Bakgrunn:** 14% av alle dødsfalla som skjer i Noreg i løpet av eit år, går føre seg i heimen. Dette låge talet ser ein trass i at mange ynskjer å få døy heime. Sjukdomsbilete til eldre er ofte prega av kompleksitet og komorbiditet, og gir difor føringer om kompetanse og kunnskap hjå helsepersonellet som jobber med denne pasientgruppa.

**Problemstilling:** Korleis kan sjukepleiar leggja til rette for ein verdig avslutning på livet, hjå eldre personar som ynskjer å døy i eigen heim?

**Hensikt:** Å auka kunnskap om korleis ein som sjukepleiar kan bidra til at eldre personar som ynskjer å få døy i eigen heim, kan få gjennomført dette. Vidare ynskjer eg å avdekka ulike faktorar som står sentralt for å kunne gjennomføre dette på best mogleg måte.

**Metode:** Oppgåva har litteraturstudium som metode. Dei fire artiklane som er inkludert i studien er funne via databasen Cinahl, samt gjennom manuelt søk. For å svara på problemstillinga er forskningsartiklane i kombinasjon med faglitteratur og eigne erfaringar brukt.

**Resultat:** Funn frå artiklane viser at god organisering, planlegging og tilrettelegging av tenesta, tilpassa kvar enkelt pasient, kan bidra til at eldre i større grad kan få bu heime til det siste. Vidare vert tryggleik, god symptomlindring, gode kommunikasjonsevner, inkludering og samhandling trukke fram som sentrale moment.

**Oppsummering:** God kommunikasjon og relasjonar mellom sjukepleiar og pasient, tilstrekkeleg symptomlindring, eit godt tenestetilbod og tverrfagleg samarbeid står sentralt for å kunne gi den eldre pasienten best mogleg pleie. Det vert vidare krevd god kompetanse og kunnskap hjå helsepersonell for å kunne gi ei verdig pleie til den eldre pasienten i sluttfasen av livet.

**Nøkkelord:** Eldre, Palliativ pleie, Heimesjukepleie, Verdighet, Avslutning på livet

## **Abstract**

**Title:** "Let me live at home until my last breath is taken"

**Background:** 14% of deaths occurring in Norway annually occur at home, and the percentage is low despite the fact that many would prefer to leave this world in the comfort of their own home. The clinical symptoms of the elderly are often characterized by complexity and comorbidity, and therefore provide guidance on increased healthcare requirements that work with this group of patients.

**Research question:** How can the nurse facilitate for a dignified end of life, for elderly who want to die at home?

**Aim:** To increase knowledge about how nurses can help elderly who wish to die at home, to achieve this. Furthermore, I would also disclose factors that are central to achieving this goal in the best possible way.

**Method:** This task has a literature study as a method. The four articles included are found through the Cinahl database, as well as manual search. In order to answer the research question, articles in combination with literature and personal experience have been used.

**Results:** Findings in the articles shows that good organizing, planning and facilitating of the care adapted to each patient can help older people to live home until they die. Safety, good symptom relief, good communication skills and interaction are reflected as key factors.

**Summary:** Good communication and relationships between nurse and patient, adequate symptom relief, good service and interdisciplinary cooperation are central to providing the elderly patient with the best possible care at the end of the patient's life. Furthermore, good competence and knowledge are required in order to provide dignified end of life care to the elderly patient.

**Key words:** Elderly, Palliative care, Home nursing, Dignity, End-of-life

# **Innhaldsforteikning**

<b>1. INNLEIING .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for val av tema .....	1
1.2 Mål.....	2
1.3 Problemformulering.....	2
1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling.....	2
1.5 Omgrepssavklaring .....	2
1.5.1 <i>Verdigheit</i> .....	2
1.5.2 <i>Heimesjukepleie</i> .....	3
1.5.3 <i>Palliativ pleie</i> .....	3
<b>2. TEORI .....</b>	<b>4</b>
2.1 Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi .....	4
2.2 Kommunikasjon.....	5
2.2.1 <i>Relasjonskompetanse</i> .....	5
2.3 Etikk.....	5
2.4 Heimesjukepleie .....	6
2.4.1 <i>Lovverk</i> .....	7
2.5 Samhandling mellom ulike instansar.....	7
2.5.1 <i>Pårørande</i> .....	7
2.6 Verdig omsorg .....	8
2.7 Palliasjon .....	8
2.7.1 <i>Fysiologiske endringar</i> .....	9
2.7.2 <i>Sjukepleie til personar i sluttfasen av livet</i> .....	9
2.7.3 <i>Symptomlindring</i> .....	10
<b>3. METODE .....</b>	<b>11</b>
3.1 Litteraturstudie som metode .....	11
3.2 Søkestrategi .....	11
3.3 Metodekritikk .....	12
3.3.1 <i>Forskningsetikk</i> .....	12
3.3.2 <i>Kjeldekritikk og vurdering av eigen oppgåve</i> .....	12
<b>4. RESULTAT.....</b>	<b>14</b>
<b>5 Drøfting.....</b>	<b>18</b>

5.1 Tilrettelegging i heimen.....	18
5.2 Oppfølging og symptomlindring .....	20
5.3 Kunnskap og kompetanse .....	22
<b>REFERANSELISTE .....</b>	<b>26</b>
<b>VEDLEGG 1 – Søketabell .....</b>	<b>32</b>
<b>VEDLEGG 2 - Resultattabell .....</b>	<b>34</b>

# **1. INNLEIING**

## **1.1 Bakgrunn for val av tema**

Av alle personar som dør i Noreg i løpet av eit år, er det berre 14% av desse som dør i eigen heim (Husebø, Erdal, Kjellstadli & Bøe, 2017). Om lag 35% dør på sjukehus, medan over halvparten av dødsfalla går føre seg på sjukeheimar. Med berre 14% som dør i heimen, ligg Noreg på botn i verdssamanheng. Dei siste 100 åra har det blitt gjennomført store utbyggingar og endringar i helsetenesta generelt, og på sjukehus og sjukeheim spesielt (Birkeland og Flovik, 2014, s.95). Dette har ført til ei institusjonalisering og framandgjering av døden. Likevel er det mange som ynskjer å døy i eigen heim.

I Stortingsmelding 29 (2012-2013), *Morgendagens omsorg*, vert manglande kompetanse og kunnskap hjå helsepersonell i heimesjukepleien, samt redsel hjå pasient og pårørande, trukke fram som årsaker for at berre 14% av alle dødsfalla skjer i heimen. Sjukdomsbilete til den eldre pasient er ofte prega av komorbiditet, noko som gjer det viktig at helsepersonell er kompetent nok til å håndtera krevjande og komplekse situasjonar. I Stortingsmelding 47 (2008-2009), *Samhandlingsreformen*, får kommunane eit auka ansvar for helsetenester. Gjennom tidleg innsats og godt samarbeid mellom ulike ledd i helsetenesta skal ein sikre ei god tilgjengeleg teneste, også til eldre som ynskjer å døy heime.

I løpet av tida eg har vore i helsevesenet, både gjennom praksis i utdanninga, samt gjennom jobb på fritida, har eg fleire gongar vore med på å gi pleie og omsorg til eldre døyande pasientar i eigen heim. Desse pasientane er blitt skrivne ut frå sjukehuset, og grunna eit sterkt ynskje om å få døy i eigen heim, er dei kome tilbake til heimen. I desse situasjonane har eg sett kor viktig det er å ha tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse på korleis ein kan gjennomføra sjukepleie til desse pasientane på best mogleg måte. Trass dette, har eg sett kunnskaps- og kompetansemangel på området, noko som har vore med på å vanskleggjera situasjonane. Personalet har til ei kvar tid gjort sitt beste for pasient og pårørande, men det har likevel vore manglande kompetanse og kunnskap for å gjennomføre oppgåvene på best mogleg måte.

## **1.2 Mål**

Målet med oppgåva er å belysa ulike faktorar som kan bidra til å fremja at eldre pasientar kan oppleve ein verdig død i heimen. Eg ynskjer at oppgåva skal gjera lesaren bevisst på ulike moment innanfor den aktuelle problemstillinga, samt at dette skal kunne auka kunnskap og forståing om området.

## **1.3 Problemformulering**

*Korleis kan sjukepleiar legga til rette for ei verdig avslutning på livet, hjå eldre personar som ynskjer å døy i eigen heim?*

## **1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling**

I oppgåva fokuserer eg på korleis sjukepleiar kan legga til rette for ei verdig avslutning av livet, til eldre pasientar som ynskjer å døy heime. Vidare fokuserer eg på den eldre pasienten som dør av naturlege årsakar, utan nokre spesielle diagnosar. Trass i at mange av dødsfalla som går føre seg i heimen skjer hjå kreftpasientar, er ikkje dette fokuset mitt, då det er andre pasientgrupper som også ynskjer å få døy heime. Likevel ser ein at mange eldre kjem inn på sjukeheim før den siste fasen av livet er eit faktum. Årsakene kan vera mange, men komplekse sjukdomsbilete og høg alder er dømer. I situasjonar der pasientar ynskjer å døy i eigen heim, speler pårørande ofte ei viktig rolle. Eg nemner pårørande som tema, men vel å ikkje fokusera på dette. I praksis har eg fleire gongar sett at kompetanse- og kunnskapsmangel har ført til at eldre ikkje får gjennomført ynskje sitt om å få døy heime. Vidare er tilrettelegging, oppfølging og symptomlindring sentralt for arbeid med denne pasientgruppa. Eg har valgt å sjå tematikken i oppgåva i lys av omsorgsfilosofien til Kari Martinsen, då denne trekk fram sentrale moment for best mogleg pleie til den aktuelle pasientgruppa. Eg ynskjer å gjera lesaren merksam på at eg bruker "han" om pasienten, og "ho" om sjukepleiar.

## **1.5 Omgrepssavklaring**

### **1.5.1 Verdigkeit**

Verdigkeit er eit vidt begrep, som kan vera vanskeleg å setja ord på kva eigentleg betyr. I sjukepleiesamanheng vert omgrepet sett på som ein kjerneverdi, og som noko grunnleggjande mellom ulike partar (Heggestad, 2016, s.23). Det vert skilt mellom to ulike forståingar av

omgrepet; ibuande og ukrenkelig verdighet, og verdigkeit knytt til identitet og sosiale relasjoner. I ”Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere”, vert det presisert at ein som sjukepleiar skal ivareta verdighet og integritet hjå kvar enkelt pasient (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

### **1.5.2 Heimesjukepleie**

Heimesjukepleie er eit tilbod om helsehjelp til personar som bur i heime, og som grunna sjukdom, svekka funksjon, alder eller livssituasjon har behov for hjelp (Fjørtoft, 2016, s.17). I følge pasient- og brukarrettighetslova (1999) er helsehjelp handlingar som er gjennomført av helsepersonell, og har som mål å førebyggja, diagnostisera, behandla, helsebevara eller rehabilitera.

### **1.5.3 Palliativ pleie**

Palliativ pleie skal sikre alvorleg sjuke og døyande, uavhengig av alder, diagnose og bustad, eit best mogleg liv med verdighet fram til døden inntreff (Husebø og Husebø, 2015, s. 26).

Palliativ pleie er eit heilskafeleg konsept der god smerte- og symptomlindring, god kommunikasjon, kompetanse i etikk, informert eller formoda samtykke og sjelesorg står sentralt (Helsedirektoratet, 2015a).

## 2. TEORI

### 2.1 Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi

I filosofien til Martinsen er omsorg, nestekjærleik og moral knytt tett saman (Austgard, 2010, s.18-19). Omsorg er ikkje det same som sjukepleie, men har stor betydning for at ein skal kunne ivareta moralen i utøvinga. Grunnlaget for all omsorg er ei ubegrunna universell kjærleik, og korleis denne kjem til uttrykk, er avhengig av pasienten sine unike behov. Målgruppa for sjukepleie i filosofien er dei ”*sjuke sjuke*”, som vil seie det svakaste og mest pleietrengande (Kristoffersen, 2011, s.215).

Filosofien baserer seg på ei verdioppfatning der relasjonar vert sett på som ei sentral rolle i menneskelivet (Kristoffersen, 2011, s.249). Ein står i relasjonar til kvarandre, uansett kva situasjon ein er i (Austgard, 2010, s.19). Vidare seier Martinsen at menneske er forbundet med kvarandre i nestekjærleik. Å ha omsorg for andre er eit naturleg fenomen, og eit grunnvilkår for det å vera menneske. Ei ubegrunna universal kjærleik er grunnlag for all omsorg. Innhaldet i omsorga som vert ytt varierer frå situasjon til situasjon, då pasienten sine unike behov, og dei samanhenger desse inngår i, er utgangspunktet for korleis omsorg konkret kjem til uttrykk. Med bakgrunn i dette seier Martinsen at omsorg er å handla til det beste for den andre parten. Kva dette vil seie kan derimot vera vanskeleg å veta på førehand, då kva som er best er situasjonsavhengig (Austgard, 2010, s.19-20). Omsorg er noko ein er, og noko ein gjer. Vidare er personar som treng sjukepleie dei som er avhengige av omsorg grunna ulike faktorar (Kirkevold, 2001, s.176). Innunder denne gruppa kjem til dømes personar som lider, grunna ulike sjukdommar eller alder. Sjukepleiar har i følge Martinsen eit særleg ansvar for personar som ikkje kjem til å greia å gjenvinna uavhengighet.

Martinsen peiker på personorientert profesjonalitet, som handlar om at den profesjonelle presenterer seg som ein person med personlege kjensler, som retter seg mot pasienten (Austgaard, 2010, s.21). Når dette vert gjort, stiller sjukepleiar seg i ein posisjon der ho opner for å ta imot pasienten og situasjonen han er i, og ho vert sett på som eit medmenneske. Vidare vert det basert på ei uegennyttig gjensidigkeit (Martinsen, 2003, s.75). Det dreier seg om at ein part ”sørger for” den andre, utan å forventa noko tilbake. Når ein skal møte den sjuke pasienten med omsorg, krever det kunnskaper og ferdigheter hjå omsorgsytar. For å kunne gjennomføre sjukepleie til pasientar på best mogleg måte, er det viktig å sette seg mål undervegs (Kristoffersen, 2011, s.249). Martinsen seier måla må vera midlertidige, og at dei

må verta endra ofta. Situasjonen til pasienten er utgangspunktet for all sjukepleie, noko som fører til at omsorg vert eit mål i seg sjølv. Her treng ein å gjennomføre konkrete handlingar ut frå faglege vurderingar og kunnskap, slik at pasienten får best mogleg støtte (Kirkevold, 2001, s.176). For å kunne gjennomføre dette, er det viktig at ein forstår pasienten, samt kva han har vore gjennom, slik at ein kan tilpassa støtten best mogleg individuelt.

## **2.2 Kommunikasjon**

Omgrepet kommunikasjon kan verta definert som ei utveksling av meiningsfulle teikn mellom ulike partar (Eide og Eide, 2007, s.17). For å kunne kommunisera noko, må det vera minst to partar i forholdet. I ein kommunikasjonsprosess vert det formidla bodskap i form av ulike teikn og signal, som vert fanga opp og tolka av ein anna part. Formidlinga av slik bodskap kan verta gjort verbalt, språkleg, eller nonverbalt, gjennom kroppsspråk og haldningar (Eide og Eide, 2007, s.18). For å kunne kommunisere godt med eldre, samt få god kontakt med dei, treng ein å visa respekt, kunnskap, empati, omsorg og interesse i samtalar med dei (Eide og Eide, 2007, s.383). Å møta den eldre og pårørande hans der dei er, kan føre til betre relasjonar og samarbeid mellom partane. Vidare treng ein å finna ut kva pasienten føler, for så å dele og løyse eventuelle problem (Rokstad, 2014, s.39).

### **2.2.1 Relasjonskompetanse**

”Relasjon” kjem frå det latinske omgrepet ”relatio”, og gir uttrykk for at ein gjenstand står forbinding med ein annan (Eide og Eide, 2007, s.17). Kva haldningar ein har, samt korleis ein kommuniserer påverker relasjonar (Rokstad, 2014, s.38). Relasjonskompetanse dreier seg om å kjenna seg sjølv, skjøna samspelet med andre og forstå opplevinga til den andre. Vidare treng ein å ha eit positivt menneskesyn i kombinasjon med empati, tolmod, kunnskap og fleksibilitet.

## **2.3 Etikk**

Etikk dreier seg om kva ein tenker om det ein gjer (Nortvedt, 2012, s. 39). Etikk er ei kritisk og systematisk refleksjon over erfaringar, konvensjonar og kjensler ein møter på. Det forholder seg til verdien av kva som er godt eller vondt for eit anna menneske (Nortvedt, 2012, s.44). I sjukepleie handlar etikk om å finne ei løysing som er best mogleg for pasienten (Nortvedt, 2012, s.123). Denne løysinga bør gi minst mogleg skade, ubehag eller belastning for han. Etiske dilemma oppstår når ein ikkje har noko riktig svar på ei problemstilling, men

ein må velja mellom to onder. Ein kan her ha ulike handlingsalternativ, der ingen er optimale i henhold til etikken.

Yrkesetikk handlar om uskrivne normer og verdiar ein har felles innan ein profesjon, som bidrar til å skilja mellom gode og mindre gode handlingar (Molven, 2016, s.69). Vidare dreier det seg om korleis ein utfører handlingar med fagleg og etisk begrunning, samstundes som ein skal velja riktig handling situasjonar (Nortvedt, 2012, s.23). I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere vert det presisert korleis sjukepleiaren sitt syn på menneske og grunnleggjande verdiar bør verta ivaretatt i praksis (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

## 2.4 Heimesjukepleie

Når pasientar treng helsehjelp og bur heime, vert heimen ein arena for sjukepleie. Her kjem personal frå heimesjukepleien inn, og hjelper til med det pasienten har behov for (Birkeland og Flovik, 2014, s.13). Hovudfokusa i ein slik samanheng er oftast å gi grunnleggjande sjukepleie, samt hjelp til praktiske gjeremål. Eldre pasientar har ofte stor grad av komorbiditet, noko som kan føre til kompleksitet, mangfald og utfordringar for sjukepleietenesta (Grov, 2012). Når pasienten har eit sterkt ynskje om å få døy i eigen heim, vert fokuset til heimesjukepleien litt endra (Birkeland og Flovik, 2014, s.96). Trass i at ein framleis har eit fokus på grunnleggjande behov, vil ein også flytta fokuset over på det som trengst av sjukepleie for å kunne gjennomføre ei best mogleg avslutning på livet.

Før ein kan få den hjelpa ein treng av heimesjukepleien, treng ein som pasient å få vedtak på tenester (Fermann og Næss, 2014, s.258). Desse vedtaka er delvis standardiserte, og lite tilpassa pasienten sitt reelle hjelpebehov. Dette fører til at pasienten får lite innflyting på kva hjelp han får, og sjukepleiar på vakt har lite handlerom for å utforma praksisen i direkte møte med pasienten.

Gjennom god faglig kompetanse, omsorg og innleving i jobben sin kan sjukepleiar bidra til at pasient og pårørande får betre kvardagar, trass sjukdom og tap (Fjørtoft, 2016, s.83). For å gjere dette, kan tillit, tryggleik, tid og det å vera til stades vera gunstig. Vidare kan god informasjon, kommunikasjon og vegleiing til pasient og pårørande vera med å forbetra tenesta til den som ynskjer å døy i heimen (Brenne og Estenstad, 2016, s. 167).

## **2.4.1 Lovverk**

Det er heimla i helse- og omsorgstenestelova (2011) at kommunen har eit ansvar for at alle som heldt til i kommunen får tilbod om nødvendige og forsvarlege helse- og omsorgstenester. § 4-1 slår fast at ein som pasient har rett på eit heilskapeleg og verdig tenestetilbod, samstundes som det skal vere tilstrekkeleg fagkompetanse tilgjengeleg for å sikre dette. Vidare slår § 7-2 fast at alle med behov for langvarige tenester skal få tilbod av koordinator av kommunen.

Verdigheitsgarantien (2010) presiserer at tenestetilbod skal verta tilpassa kvar enkelt pasient. Vidare skal det verta innretta i respekt for sjølvråderetten og eigenverda, og sikra at medisinske behov vert ivaretatt.

Pasient- og brukarrettighetslova (1999) slår fast at kvar enkelt pasient har rett til å medverka i gjennomføring av helse- og omsorgstenester. Ein har rett til å seie meininga si, samt å ytre ynskje om kva av dei tilgjengelege tenestene han ynskjer.

## **2.5 Samhandling mellom ulike instansar**

Samhandling dreier seg om ei oppgåvefordeling mellom ulike instansar, med hensikt å nå eit felles mål (St.meld 47 (2008-2009)). Som pasient har ein krav på heilskapeleg og samordna helsehjelp, som er prega av kontinuitet (Fjørtoft, 2016, s. 193). Pasientar har ofte samansatte behov, noko som fører til at ein treng hjelp frå ulike instansar.

For å kunne gjennomføre lindrande behandling i heimen, treng ein ofte å involvera ulike instansar (Haugen og Aass, 2016, s. 116). Dette slik at aktuelle personar og instansar som kan hjelpe til med å dekke ulike behov hjå pasienten, er disponible. Fastlege er den som har det overordna ansvaret og den koordinerande rolla for omsorg og behandling (Haugen og Aass, 2016, s.117). Vidare kan aktuelle instansar vera fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, prest, frivillige og personal frå NAV. Kva instansar som er aktuelle, er avhengig av situasjonen til pasienten, og skal verta inkludert ut frå dette.

### **2.5.1 Pårørande**

I følge pasient- og brukarrettighetslova (1999) § 1-3b er nærmeste pårørande og pårørande generelt den eller dei personane pasienten sjølv oppgir som dette. Pårørande vert ofte ein bidragsytar i omsorga til pasientar som bur heime (Fjørtoft, 2016, s.104). Dei gir ei uformell

omsorg, som handlar om at omsorga vert gitt av personar med personleg relasjon til den som treng hjelp. Familie og bekjentskap generelt gir ofte ei slik form for omsorg. Dersom pasienten opplever å få uformell omsorg av nære personar, kan han føla på ei kontinuitet. I helsetenestene vert pårørande sett på som samarbeidspartnar, personar med eigne behov og som er betydningsfulle for pasienten og situasjonen han befinn seg i (Fjørtoft, 2016, s.102).

## **2.6 Verdig omsorg**

I FN si erklæring om den døyande sine rettigheter, kjem det fram sentrale verdiar i sluttfasen av livet (NOU, 1999:2). Desse verdiane handlar om kva ein har rett til, samt forventer når livet går mot slutten. Dømer på slike verdiar er at ein har rett til å få døy i fred og med verdigheit, få sleppa å døy åleine, tilstrekkeleg smertelindring og å verta behandla av omsorgsfulle, medfølende, kyndige menneske som vil prøva å forstå behova samstundes som dei vil oppleva det som givande å hjelpa til i møte med døden. Alle verdiane sett i samanheng, kan bidra til verdig omsorg.

Å respektera den eldre person sin verdigheit handlar om å ta hensyn til den personlege sfären, ulikhet, sårbarheit og anerkjenne den eldre som ein person (Franklin, 2007, s.137).

For at pasienten skal kunne oppleve ei verdig avslutning på livet, er ivaretatt integritet, medverknad, sjølvbestemming, ivaretatt sosiale relasjonar og symptomlindring sentrale kriterier (Ternestedt, 2007, s.149). Det er viktig at pasienten vert høyrt, forstått, inkludert og respektert for den han er (Helsedirektoratet, 2015b). Dersom han opplever at han er til byrde, har ei kjensle av å vera hjelpelaus eller er nedstemt, kan opplevinga av verdighet verta negativt påverka.

## **2.7 Palliasjon**

Palliasjon, eller lindrandane behandling, vert beteikna som aktiv behandling, pleie og omsorg som vert gitt til pasientar med kort forventa levetid (Helsedirektoratet, 2015a). Ei slik form for pleie skal verta tilbuddt personar med høg symptombyrde, som til dømes eldre personar med komorbiditet (Grov, 2014, s.523). Å lindre plagsame symptom og fysisk smerter, samt setja i verk tiltak mot dette står sentralt. Gjennom ei slik behandling, er målet at pasienten skal kunne ha best mogleg livskvalitet trass sjukdommen sin. Å ha eit fokus på velvære den siste tida ein har igjen å leve, samtidig som ein fokuserer på at ein verdsetter livet, kan hjelpa

pasienten til å få ein betre kvardag (Birkeland og Flovik, 2014, s.97). Vidare handlar det om å kunne sjå døden som ein normal prosess, og ikkje gi opp livet. Eit sentralt moment er å gi riktig pleie og god omsorg tilpassa den aktuelle pasienten og situasjonen han er i (NOU, 1999:2). Å inkludera pårørande i denne prosessen, er ein viktig faktor for å kunne gjennomføre behandlinga på best mogleg måte. I følge retningsliner skal det vera eit godt tilbod til dei etterlatte i etterkant av dødsfallet, slik at dei får profesjonell hjelp til i sorgfasen (NOU, 1999:2).

I praksis vert omgropa palliativ fase og terminal fase brukt om kvarandre. Omgropa handler mykje om det same, men det er likevel nokre ulikheter. I terminal fase vil pasienten truleg døy i nær framtid (Norsk Palliativ Forening, 2016). Det kan handla om dagar eller timer. Palliativ fase kan derimot strekka seg over lengre tid, trass i at ein også her ser at pasienten har kort forventa levetid.

### **2.7.1 Fysiologiske endringar**

Redusert reservekapasitet i dei enkelte organsystema, redusert evne til homøostase og endra kroppssamansetting er moment som kjenneteikner den aldrande organismen (Mensen, 2014, s.53). Eldre menneske vil gradvis oppleve naturlege aldersendringar (Bondevik, 2012, s.409). I kor stor grad ein opplever desse, samt kva tempo dei opptrer i, er individuelt. Vidare opplever ein ulike former for tap. Slike tap kan til dømes vere tap av kroppen, sjølvkontroll, identitet, moglegheit til å ha samvær med familie og gjennomføre ulike planar.

Når døden nærmer seg, skjer det ei gradvis funksjonsforverring hjå personen (Brenne og Dalene, 2016, s. 640). Teikn på at pasienten er, eller nærmer seg, ein terminal fase, er at han vert meir sengeliggjande, ikkje inntek mat eller drikke, vert gradvis mindre kontaktbar og har eit auka sovnbehov er dømer på slike funksjonsfall. Vidare vert urinproduksjon og tarmaktivitet mindre, og pust og oksygenbehov endrar seg.

### **2.7.2 Sjukepleie til personar i sluttfasen av livet**

Det å gi pleie og omsorg til personar i sluttfasen av livet, er ei avansert form for grunnleggjande sjukepleie, og forutsetter god generell og spesiell kompetanse hjå kvar enkelt omsorgsgivar (Bondevik, 2012, s.414). Når målet for pleie er lindring, ikkje helbreding, vert det krevd ei anna tilnærming til utøvinga av sjukepleie. Å ha moglegheit til å fanga opp fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov er viktig for å tilstreba god pleie og omsorg, samt for å sjå heile pasienten. Ferdighetstrening i form av håndlag og utøving av prosedyrar er

vikting, då pasienten vert meir og meir hjelpetrengande (Grov, 2014, s. 52). Når ein er i avslutninga av livet, handlar god sjukepleie om å lindre og førebyggja kroppslege plagar som den aktuelle tilstanden kan gi (Mathisen, 2011, s. 313). Mange fysiske plager kan oppstå samstundes, og auka gradvis, trass i at ein prøver å førebyggja dette.

Å gi pleie og omsorg til personar i sluttfasen i livet, kan vera krevjande, men meiningsfullt (Fjørtoft, 2016, s. 83). Ein møter på eiga sårbarheit, samstundes som ein møter på sårbarheit hjå pasient og pårørande (Mathisen, 2011, s.302). Dette fører til at ein som helsepersonell treng nokon å snakka med. Ein har behov for å dele ulike utfordringar, og støtte kvarandre i etiske og faglege vurderingar, beslutningsprosessar og tiltak som skal ivareta pasienten i sluttfasen av livet (Grov, 2014, s.529).

### **2.7.3 Symptomlindring**

Symptom i form av fysisk plage er vanleg å sjå hjå pasientar i palliativ fase (Helsedirektoratet, 2015a). Dei vanlegaste symptomata er smerte, agitasjon, delirium, sekretoppsamling i luftvegane, dyspné, kvalme, oppkast, svelgvanskar, obstipasjon og vannlatingsproblem (Brenne og Dalane, 2016, s. 641). Når slike tilstandar oppstår, må dei verta sett i samanheng med den generelle kliniske tilstanden til pasienten. Farmakologiske tiltak kan her vera nødvendig. Dei fire viktigaste medikamenta for god farmakologisk symptomlindring er morfin, haloperidol, midazolam og glycopyrrrolat (Brenne og Dalane, 2016, s.649). Dosering er pasientavhengig, og treng å verta nøyte observert med tanke på verknad og eventuelle bivirkningar. Peroral administrasjon av medikament kan vera ugunstig for pasientar i sluttfasen av livet, då det gjerne er svelgvanskar som problematiserer situasjonen (Brenne og Dalane, 2016, s.642). Subkutan administrasjonsform kan vera eit godt alternativ til dette.

Åndeleg, eksisentsiell og psykososial liding er former for smerte, og kan vera vanskeleg å skilla frå tap, tristhet, sorg og fortviling (Grov, 2014, s.525). At sjukepleiar viser interesse, bekrefting og engasjement kan bidra til å møta dei eksistensielle behova til pasienten. Gjennom samtalar kjem verdigkeit, eller mangel på dette, fram, ut frå bevisst stemmebruk og ordvalg. Ikkje-farmakologiske tiltak som fastvakt, berøring og rolege omgjevnadar kan vere effektive tiltak på slike symptom (Saltvedt og Wyller, 2016, s.272).

### **3. METODE**

Metode er eit verktøy og hjelphemiddel som kan gjera ein betre rusta til å kunne møte noko ein ynskjer å undersøka nærmare (Dalland, 2017, s. 52). Her bruker ein denne til å samle inn relevant informasjon for å kunne gjennomføre undersøkinga.

Kvantitativ metode baserer seg på data i form av målbare einingar (Dalland, 2017, s.52). Metoden vert brukt når ein vil samla tal, samt å måla mengda av noko. I studier med mange deltakrar er metoden godt egna, då ein får fram det som er representativt for den store mengda (Dalland, 2017, s.53). Forskaren har ikkje direkte kontakt med feltet, noko som fører til at det vert eit eg-det-forhald mellom forskar og forskningsobjekt.

I kvalitativ metode dannar forskaren eit eg-du-forhald med forskningsobjektet (Dalland, 2017, s.53). Her går ein djupare inn i materien, med formål om å få fram det som er spesielt eller avvikande på feltet ein undersøker. Metoden baserer seg på å fange opp opplevelingar og meininger som ikkje er mogleg å talfesta (Dalland, 2017, s.52). Det handler om å finna meiningssamanhangar, samstundes som ein ynskjer dybdekunnskap om temaet ein forsker på (Thidemann, 2015, s. 78).

#### **3.1 Litteraturstudie som metode**

Litteraturstudie baserer seg på innsamling av skrifteleg data frå primærkjelda (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s.62). Dette vil seie at ein søker etter artiklar og rapportar som er skrivne av den/dei som har gjennomført dei aktuelle studiene. Her tek ein kunnskapen som kjem fram i desse allereie publiserte vitskaplege artiklane og rapportane og systematiserer dette (Thidemann, 2015, s.79). Ved ei slik strukturering må ein samle inn litteratur, gjennomføre kritisk vurdering av denne samt samanfatte alt. Hensikta med ei slik form for studie er å gi leseren god forståing for korleis ein er komen fram til kunnskapen som vert presentert, samstundes som problemstillinga vert forstått ut frå kunnskapen som vert belyst (Thidemann, 2015, s.80).

#### **3.2 Søkestrategi**

For å finne relevant forskning og litteratur har eg brukt databasane Cinahl, Swemed+, Pubmed og Proquest. Tre av dei fire artiklane som er inkludert i oppgåva er funne via søk på

Cinahl. Eg søkte i dei andre databasane også, men treffa eg fekk opp var ikkje relevante for oppgåva. Den siste artikkelen som er inkludert er funne gjennom eit manuelt søk, via ei tidlegare skrive studentoppgåve. Ord eg har brukt i søkerprosessen er: Eldre/elderly, verdighet/dignity, hjemmesykepleie/ homenursing/homecare, sjukepleie/nursing, palliativ pleie/palliativ care og avslutning på livet /end-of-life. For å få meir konkrete treff, avgrensa eg publikasjonsdato frå 2008-2018.

*Søketabell som vedlegg 1 .*

### **3.3 Metodekritikk**

#### **3.3.1 Forskningsetikk**

Forskningsetikk handlar blant anna om å ivareta personvernet til dei som ynskjer å delta i studier, slik at det ikkje kan verta brukt mot dei ved seinare anledningar (Dalland, 2017, s.236). Det handlar om å forske ut frå normer og regler i samfunnet, og ikkje trå over grenser. Forskningsetikklova (2017) har som formål å bidra til at all forsking vert gjort i henhold til normer innan forskningsetikk. Her har ein oppnevnt både nasjonale og regionale komiteer som skal sørge for at ulike forskningsprosjekt er innafor normer og reglar. Vidare skal desse komiteene godkjenne all medisinsk og helsefagleg forsking som involverer menneske, biologisk materiale eller helseopplysninger (Dalland, 2017, s.238).

Alle artiklane viser tydeleg at det er tatt hensyn til etikk i studiene. Tre av dei fire artiklane er godkjende i etiske komitear. Den fjerde er ikkje det, då den innhaldsmessig ikkje fell innunder Helseforskningslova i Noreg. Likevel har forfattarane konferert med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, som vurderte studien til å ikkje vera meldepliktig grunna anonymitet.

#### **3.3.2 Kjeldekritikk og vurdering av eigen oppgåve**

Kjeldekritikk baserer seg på å vurdera om den aktuelle litteraturen ein har funne fram er truverdig og relevant (Dalland, 2017, s.152). For å kunne bruke artiklar, er det viktig å sjå på kvaliteten og resultata (Helsebiblioteket, u.å.). For å vurdere artiklane har eg brukt sjekklistar frå Folkehelseinstituttet (2014), som er tilpassa ulike studier. Gjennom bruk av desse kom eg fram til at gjennomføring av studiene, samt innhaldet i artiklane var valid. Vidare brukte eg IMRaD-strukturen, som er ei form for disponering av tekst i vitakaplege artiklar, for å dobbeltsikra funna mine (Thidemann, 2015, s.30).

Artiklane som er inkludert i studien er publisert mellom 2011 og 2016. Alle er tatt med, då dei belyser viktige moment ved sluttfasen i livet. Artikkelen ”Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative stud of patient and family caregiver experiences of hospice at Home care” var eg usikker på om passa til oppgåva, då den i hovudsak handla om pasientar med kreft og andre livsbegrensande diagnosar. Eg valgte likevel å ta den med, då den peiker på viktige moment som er relevante for problemstillinga. Vidare er berre ein av artiklane gjennomført i Noreg. To er frå Sverige medan den fjerde er frå Storbritannia. Trass i at flesteparten av artiklane er gjennomført i utlandet, valgte eg å ta dei med, då eg såg at funna kan verta overført til norske forhold.

Tre av artiklane som er inkludert i oppgåva har eit kvalitativ design. Dette då temaet handlar mykje om subjektive kjensler og opplevingar, samstundes som det kan vera vanskeleg å få gode resultat gjennom statistikk. Den siste artikkelen som er inkludert har eit kvantitatittivt design, og belyser kva som vert sett på som viktig i arbeid med pasientar i palliativ fase.

Då eg byrja med litteratursøk fann eg svært mange artiklar som ved fyrste augekast såg ut til å vera aktuelle for oppgåva mi. Det var mange treff på palliativ pleie og sjukepleie til heimebuande. Vidare fann eg mange artiklar om pårørande. Då eg skulle byrja å inkludera artiklar, fann eg raskt ut at det var mange av dei eg hadde funne som ikkje passa til problemstillinga. Dei fleste artiklane eg fann var retta mot pasientar med livsbegrensande sjukdommar generelt, og cancerdiagnosar spesielt.

## 4. RESULTAT

Her vert dei inkluderte forskningsartiklane presentert i form av samandrag.

*Resultattabell som vedlegg 2.*

### **Dignified end-of-life care in the patients' own homes**

Forfattarar: *Karlsson, C. & Berggren, I. (2011).*

Studien nyttar ein kvalitativ forskningsmetode. Det er intervjua 10 kvinnelege sjukepleiarar med erfaring frå pleie i sluttfasen av livet i heimetenesta, frå fem ulike kommunar i Sverige. Hensikta med studien var å belyse ulike faktorar som sjukepleiarar trekk fram som viktige for å kunne gjennomføre pleie og omsorg til pasientar som ynskjer å døy i eigen heim.

Tryggleik, autonomi og integritet vert trekt fram som sentrale faktorar for pleie og omsorg i sluttfasen av livet. Vidare kjem det fram at pasienten må ha eit oppriktig ynskje om å få døy i heimen. At sjukepleiarar arbeider mot felles mål, på pasienten sine premiss, kan bidra til tryggleik og kontinuitet. Pasienten treng å føle at han kan stole på at sjukepleiar gjer sitt beste for å fjerne symptom, samstundes som ho gir han nødvendig informasjon og kunnskap. Dersom lege har forordna tilstrekkeleg medikament, kan sjukepleiar lindra symptom så raskt som mogleg. Heimebesøk gjennomført av lege kan skapa tillit og tryggleik, samstundes som pasienten kan få ei kjensle av å verta tatt på alvor. Gjennom god planlegging av tenesta, kan ein vidare unngå unødige sjukehusinnleggningar. Andre faktorar som vert trekt fram er at sjukepleiar har nødvendig kompetanse og mot til å gjere sitt beste til ei kvar tid. Ho treng å vera så sikker i rolla si at ho våger å vera til stades i vanskelege situasjonar. Det vert peika på manglande ressursar og tid for å kunne gjennomføre den pleia ein meiner er best for pasienten, samstundes som ein trekk fram at det er behov for meir ressursar, samt kunnskap om pleie ved avslutninga av livet.

**Relevans for studien:** Hovudfunna tryggleik, autonomi og integritet er viktige faktorar som kan bidra til å auka nivået på pleie og omsorg til eldre pasientar i sluttfasen av livet. At sjukepleiar gjer sitt beste, er kompetent, sikrer symptomlindring og inkluderer pasienten, står sentralt.

## **Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen**

Forfattarar: *Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013).*

Studien er gjennomført i ein ikkje-eksperimentell, deskriptivt design med kvantitativ metode. Forfattarane har utvikla eit spørjeskjema med utgangspunkt i funn frå litteratur. Det vart sendt ut 346 skjema til 10 kommunar i Sør-Noreg, og det kom inn 189 svar. Hensikta er å undersøke kva sjukepleiarar vektlegg som fremjande faktorarar for lengst mogleg heimetid i palliativ fase.

Det kjem fram at samarbeid, organisering, informasjon, kommunikasjon, støtte, kunnskap og erfaring er sentrale moment i arbeidet med pasientar i palliativ fase, som bur i eigen heim. Med tanke på at slike pasientar har komplekse behov, treng ein å koma tidleg i kontakt med dei, slik at ein kan vurdera og observera pasienten over tid. Når pasienten bur i eigen heim, kan det derimot vera utfordrande å gjennomføra slik kartlegging. Tverrfagleg samarbeid står sentralt, slik at ein kan dekka behova på best mogleg måte. At helsepersonell har kunnskap og erfaring er viktig for at ein skal kunne nå måla ein setter seg. Dersom sjukepleiar innehavar slike dugleikar, kan ho føle seg trygg i situasjonar, og vidare gi psykisk støtte til pasienten. Likevel kan det oppstå frustrasjon, dersom ein føler at ein ikkje får gjort alt ein ynskjer. Sjukepleiar som koordinator for pasienten kan vera gunstig for å sikra tryggleik og kontinuitet. Vidare kjem det fram at erfarne sjukepleiarar lettare tek opp vanskelege tema. Fagleg tryggleik kjem til uttrykk gjennom kunnskap, erfaring, refleksjon og støtte. Gjennom refleksjonsarenaer kan ein auka kompetansen og kvaliteten på pleia, men grunna manglande støtte på leiarane kan det oppstå psykiske utfordringar hjå personalet.

**Relevans for studien:** Samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon er moment som spelar ei viktig rolle i arbeid med personar i palliativ fase. Alle desse punkta kan bidra til refleksjon, støtte, kunnskap og erfaringar, som igjen kan vere med på å styrke fagleg tryggleik hjå sjukepleiarar.

## **Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home**

Forfattarar: *Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa de Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M.* (2012).

Studien har eit kvalitativt design. 10 kvinnelege sjukepleiarar som jobba i heimetenesta i 5 ulike kommunar i Sverige vart intervjua. Hensikta med studien var å få ei betre forståing av sjukepleiar i heimetenesta sine erfaring med etiske utfordringar i møte med pasientar i palliativ fase, som bur i eigen heim.

Manglande samarbeid, ei kjensle av usikkerhet og tap av kontroll i situasjonar vert presentert som hovudfunn. God palliativ pleie baserer seg på respekt ovanfor alle partar, verdighet, integritet og grunnleggjande rettigheter. Trass dette, er det å jobba med pasientar i sluttfasen av livet utfordrande og komplekst. Sjukepleiarar med lite erfaring treng difor mykje støtte for å kunne gjere jobben sin best mogleg. Etiske dilemma kan koma til syne gjennom usemjer og manglande samarbeid, mykje medisinskteknisk utstyr i heimen som øydelegg roen og lite oppfølging frå den ansvarlege legen. Dersom slike dilemma oppstår, kan kvaliteten på pleia verta dratt ned, og pasienten får ikkje den tenesta han har behov for. Det kviler eit stort ansvar på sjukepleiar, då det kan vera utfordrande å observera symptom og behov pasienten har, når han bur heime. Fleire sjukepleiarar påpeika at dei gjorde sitt beste til ei kvar tid, men følte seg hjelpelause og ikkje gode nok dersom det vart stilt høgare krav enn det dei kunne gjennomføre. Å arbeide med personar i palliativ fase krev god tid, og fleire gav uttrykk for at tida ofte ikkje strekker til.

**Relevans for studien:** Hovudfunna manglande samarbeid, ei kjensle av usikkerheit samt tap av kontroll i situasjonar er aktuelle i alle delar av helsevesenet. Når ein kjem opp i situasjonar der ein ikkje føler seg trygg, kan det lett oppstå etiske dilemma.

## **Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at Home care**

Forfattarar: *Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien, M. R. (2016).*

Studien har eit kvalitativt design, og er gjennomført i Storbritannia. 41 personar, 16 pasientar og 25 familiemedlemmar, som har hatt hjelp av Hospice i heimesjukepleien, vart intervjua. Hensikta med studien er å kartleggja korleis pasient og pårørande har opplevd, hospice i heimesjukepleien.

Organisering av tenesta, samt eit holistisk syn på pleie kjem fram som hovudtema i artikkelen. Eit holistisk syn på pleie, i kombinasjon med hjelp til tilrettelegging av heimen, kan bidra til at eldre pasientar kan leve eit så godt liv som mogleg. Vidare kan det bidra til at ein kan bu lenge i eigen heim, trass sjukdom og funksjonssvikt. Informantane peiker på at sjukepleiarane dei hadde hatt besök av var gode til å kommunisera, spesielt om vanskelege tema.

Kompetanse og kunnskap hjå sjukepleiarar bidrar til kvalitet på pleia som vert gitt. Vidare kan det føre til ei sikkerheit om at ynskja og vala til pasienten, vert tatt på alvor. Studien viser at desse momenta har ei positiv innflyting på fysisk, kjenslemessig, sosial og psykisk trivsel hjå dei berørte i situasjonen. Det vert også presisert at det er viktig med eit kompetent personale. Vidare kjem det fram at personar utan erfaring og trening, som til dømes frivillige, gjerne ikkje forstår behova til pasienten. Dersom personalet derimot har god kunnskap om feltet, veit dei kva dei skal sjå etter, samstundes som dei veit kva dei skal gjera når uforutsette hendingar oppstår

**Relevans for studien:** Å ha evna til å sjå heile menneske, gode kommunikasjonsevner, kunnskap og erfaring innan tematikken, sjå pårørande sine behov for omsorg og å fremja medbestemming og inkludering av pasienten er sentrale moment i arbeid med personar som ynskjer å døy i eigen heim.

## **5 Drøfting**

I denne delen bruker eg dei valde forskningsartiklane, faglitteratur og eigne erfaringar for å svara på problemstillinga. Vidare ser eg tematikken i lys av omsorgsfilosofien til Kari Martinsen, samt verdig omsorg.

### **5.1 Tilrettelegging i heimen**

For å få eit best mogleg utfall av livsavslutning i heimen, er det viktig at pasienten har eit oppriktig ynskje om å få gjennomført dette (Karlsson og Berggren, 2011). Han treng å verta inkludert i bestemmingar som handlar om han sjølv, med tanke på korleis han ynskjer den siste tida. Dersom dette vert gjennomført, kan han oppleve verdighet, då han vert inkludert og respektert for den han er (Ternestedt, 2007, s.149). Det er heimla i § 3-1 i pasient- og brukarrettighetslova (1999) at kvar enkelt pasient har rett til å medverka i bestemmingar som handlar om ein sjølv, når det gjeldt behandlingsalternativ og tenester. Vidare vert det slått fast at ein skal ha moglegheit til å vera deltagande i val av tilbod, ut frå tilgjengelege tenester. Sett i lys av dette, har ein som pasient moglegheit til å få velge å døy i eigen heim, så lenge det finnes eit tilbod om helsetenester i heimen, og det er fagleg forsvarleg (Molven, 2016, s.90). Dersom desse kriteria er oppfylt, samstundes som pasienten har eit ynskje om å få døy heime, kan ein byrja å leggja til rette for gjennomføring av avlsutning på livet i heimen.

At heimesjukepleien kjem tidlig i kontakt med pasienten, kan bidra til at partane vert kjende, samstundes som ein kan byrja å danna ein relasjon tidleg (Røgenes et al., 2013). I følge Martinsen oppstår omsorg i oppståtte relasjonar (Austgard, 2010, s.19). Gjennom tidleg kontakt, og relasjonsbygging, kan difor omsorg koma til syne raskare. Vidare kan ein i større grad observera pasienten over tid, for så å planleggja og finna aktuelle tiltak for framtida. Dersom ei slik tidleg innkopling vert gjennomført, kan ein i stor grad leggja til rette for at pasienten får den hjelpe han treng til ei kvar tid (Fjørtoft, 2016, s.82). Vidare kan ein tilstrebe fagleg forsvarleg pleie i heimen. Ved å kunne planleggja pleia og tenesta godt, samstundes som ein kan trygga pasienten undervegs, kan ein unngå unødige sjukehusinnleggningar (Karlsson og Berggren, 2011).

Tverrfagleg samarbeid er eit sentralt moment for å kunne tilretteleggja og planleggja den siste fasen av livet i heimen, då pasienten har komplekse behov, som krever innsats frå ulike yrkesgrupper (Røgenes et al., 2013). Når ein legg til rette for ei god teneste, treng ein å tilpassa pleie, omsorg og hjelp ut frå pasienten sin spesielle situasjon, der stadig endring i

tilstand og vekslande behov for oppfølging står sentralt (Helsedirektoratet, 2015b). Når dette er realiteten, oppstår eit behov for at ulike yrkesgrupper vert inkludert i pasientsituasjonen. Sett i lys av dette, kan det vera gunstig for pasienten å få hjelp til tilrettelegging i heimen, ved hjelp frå dei ulike instansane (Jack, et al., 2015). At pasienten får hjelp av sjukepleiar og aktuelle instansar til å få gjennomført ei slik tilrettelegging, kan verta opplevd som positivt for han. Dersom ein har kartlagd behova til pasienten godt, og difor veit kva han treng, er det gjerne ikkje sjukepleiar som tilrettelegger heimen. Dei ulike instansane har kvar sine arbeidsoppgåver, og kan gjennom samarbeid tilstreba å dekka alle behova til pasienten. Likevel kan sjukepleiar vera eit bindeledd mellom dei ulike instansane, då ho i mange tilfeller kan vera den som kjenner pasienten best (Haugen og Aass, 2016, s.116). Trass i at det er nødvendig med fleire instansar for best mogleg teneste, kan det vera vanskeleg for pasienten å forholda seg til stadig nye folk (Karlsson et al., 2012). Dersom det kjem det inn nye personar til ei kvar tid, kva tid som helst på døgnet, kan det oppstå usemjær, samstundes som ein gjerne ikkje får den kontinuiteten ein ynskjer.

Karlsson og Berggren (2011) peiker på at kunnskap- og informasjonsformidling til pasienten, samt inkludering av synspunkta hans i avgjeringar er sentrale moment for å kunne tilrettelegge for avslutning av livet i heimen. Ved å gjennomføre ei slik inkludering, vert autonomien til pasienten ivaretatt, og han kan oppleve verdighet (Helsedirektoratet, 2015b). Sett i lys av dette, kan opne og førebuande samtalar vera gunstig å gjennomføra (Brenne og Estenstad, 2016, s.165). Slike samtalar har som mål å få fram pasienten sine tankar, preferansar og motivasjon kring pleie, omsorg og behandling i sluttfasen av livet. Vidare kan det danna eit godt grunnlag for god dialog og relasjon mellom pasient og aktuelle instansar. Martinsen (2003) hevder at det gjennom inkludering og dialog vert bygd eit inkluderande fellesskap. I eit slikt fellesskap er tillit grunnlaget, og alle partar vert aktive deltarar i situasjonen. Samtalar kan bidra til å redusera angst hjå pasienten, då han er inkludert i planlegginga, samstundes som han får god informasjon (Husebø og Husebø, 2015, s. 21-22). Sett i lys av dette hevder Ternestvedt (2007, s.149) at pasienten gjennom ivaretatt medverknad kan oppleva ei verdig omsorg. På den andre sida kan det vera vanskeleg å få gjennomføre slike samtalar. I praksis ser ein gjerne at det ikkje vert gjennomført, då det er vanskeleg å veta kva tid det er på tide å ta opp slike tema. Likevel kan samtalens gi pasienten bekrefting på at han har tilgang til eit kompetent og fleksibel heimesjukepleie kontinuerleg (Helsedirektoratet, 2015b).

Etiske utfordringar kan oppstå dersom det er usemje mellom helsepersonell om korleis ein kan gi pasienten best mogleg pleie (Karlsson et al., 2012). Dette trass i at ein har ei felles forståing om at all pleie og omsorg skal verta gjort på pasienten sine premiss (Karlsson og Berggren, 2011). Når slike utfordringar oppstår, vert alle partar ramma. Karlsson og Berggren (2011) presiserer at ein gjennom godt samarbeid og støtte mellom helsepersonell, kan tilstreba at pleia og omsorga som vert gitt vert så god som råd. Når alle ynskjer det beste for pasienten, og strekk seg langt saman for at han skal ha det best mogleg, kan ein unngå unødige sjukehusinnleggningar. I kombinasjon med psykisk støtte, kan det her bidra til tryggleik hjå dei ulike partane (Røgenes et al., 2013). For at samarbeid og samhandling skal fungera optimalt, treng ein gode og trygge rutinar for informasjonsoverføring (Helsedirektoratet, 2015b). Ved å tilstrebe dette, kan all relevant informasjon vere tilgjengeleg for dei instansane som treng det, der pasienten er. Vidare kan ein få ei felles forståing av korleis ein skal gjennomføra pleie til den aktuelle pasienten. Karlsson og Berggren (2011) skriv at sjukepleiarar som viser mot, samstundes som dei jobber saman mot ei felles mål, skaper tryggleik for pasienten. Dersom pasienten derimot føler at han er til byrde, og at sjukepleiarane ikkje klarar å arbeida saman mot det felles målet, kan opplevinga av verdigheit verta påverka negativt (Helsedirektoratet, 2015b).

## 5.2 Oppfølging og symptomlindring

Gjennom fagleg kunnskap og kjennskap til pasienten kan sjukepleiar observera eventuelle symptom som oppstår (Jack et al., 2016). Ut frå desse observasjonane kan ho setja i verk tiltak for adekvat symptomlindring, for å sikra symptomkontroll (Karlsson og Berggren, 2011). Ved å setja i verk slike tiltak, kan sjukepleiar vidare fremja tryggleik hjå pasienten. Sett i lys av dette, kan ein gjennom tilstrekkeleg smertelindring bidra til at pasienten opplever verdigheit i omsorga (NOU 1999:2). På den andre sida kan det derimot vera utfordrande å få gjennomført gode observasjonar av pasienten, om han bur i eigen heim (Røgenes et al., 2013). Dette då ein som sjukepleiar i heimetenesta ikkje har kontinuerleg moglegheit for observasjon og kartlegging. Ved slik manglande kontinuitet, kan det vidare vera vanskeleg å setja i verk tiltak, og eventuelt evaluera allereie iverksette tiltak (Helsedirektoratet, 2015b).

Jack et al. (2016) hevder at sjukepleiarar med kunnskap og forståing for situasjonen pasienten befinn seg i, er viktig for å kunne identifisere og observere eventuelle symptom og plager som oppstår. Gjennom slik kunnskap og forståing kan ho avdekke eventuelle symptom eller behov

for medisin, samstundes som ho kan sørge for at dette vert tatt hand om. Dersom pasienten har behov for meir medisin enn det legen har forordna, oppstår det derimot utfordringar. I studien til Karlsson et al. (2012) kjem det fram at sjukepleiarar opplever etiske dilemma når dei vidareformidler til legen at pasienten har auka medisineringsbehov, men han tek ikkje dette på alvor. Trass i at fastlege har det overordna ansvaret, har eg i praksis fleire gongar opplevd at legen ikkje stiller opp slik han skal. Dette kan føre til at sjukepleiar står med eit større ansvar enn fyrst planlagt, og difor opplever å stå ovanfor etiske dilemma åleine. Karlsson et al. (2012) understreker at manglande samarbeid og usemjer mellom dei ulike instansane kan bidra til å dra ned kvaliteten på pleia som vert gitt. Som ein konsekvens av dette kan pasienten føle at han er til byrde, noko som kan bidra til at opplevinga av verdigheit hjå han vert negativt påverka (Helsedirektoratet, 2015b). Vidare kan etiske dilemma oppstå dersom den ansvarlege legen ikkje har erfaring med palliativ fase eller aktuelle medikament, samstundes som han ikkje ynskjer å koma på heimebesøk (Karlsson et al., 2012). Dette trass i at han er ansvarleg for all omsorg og behandling, og skal gjennomføre heimebesøk dersom det er nødvendig (Brenne og Estenstad, 2016, s.169). Sett i lys av dette, kan heimebesøk gjennomført av lege skapa tillit og tryggleik hjå pasienten, då han ser situasjonen vert tatt på alvor, og at helsepersonell ynskjer det beste for han (Karlsson og Berggren, 2011; Kaasa, 2004, s.119).

Røgenes et al. (2013) hevder at det kan vera gunstig at ein sjukepleiar vert oppnemnd som koordinator, då det kan bidra til tryggleik og kontinuitet hjå alle partar. Det er nedfelt i helse- og omsorgstenestelova (2011) § 7-2 at kommunen skal tilby koordinator til pasientar med behov for langvarige tenester. Koordinatoren som vert oppnemnd har ansvar for naudsynt oppfølging, samhandling og framdrift i arbeidet. Vidare skal han sørge for at det er faste avtalar for heimebesøk, ut frå behovet til pasienten (Helsedirektoratet, 2013). Det er fastlegen i samråd med heimesjukepleien som bestemmer kven som skal få denne rolla (Haugen og Aass, 2016, s.117). Trass i at det vert oppnemnd ein koordinator, er det ikkje berre han som skal gjera jobben. Det er koordinatoren som samordner tenesta, og som difor sørger for at pasienten får den pleia han treng, gjennom aktuelle instansar. Vidare er det koordinatoren som kopler inn palliativt team, dersom dette er nødvendig. At eit slik team vert inkludert i pasientsituasjonen, kan bidra til å skapa tryggleik, samstundes som det kan vera avgjerande for å få til eit godt palliativt tilbod til pasienten som bur heime (Helsedirektoratet, 2015b).

Dei siste åra har ein hatt fokus på at palliasjon som fagfelt bør verta inkorporert tidleg i pasientforløp der det er livsbegrensande sjukdommar, for å førebyggja, diagnostisera og lindra symptom (Kaasa og Lund, 2016, s.135). I praksisfeltet tolker ein gjerne dette som at palliasjon berre er retta mot konkrete sjukdomar og diagnosar. Ved slike sjukdommar og diagnosar vert det nærmest automatisk kopla inn palliativt team og koordinator, og det er godt innøvd kva ein som helsepersonell skal gjera til personar med desse diagnosane. Kommunane har ofte ein ressurssjukepleiar for kreftomsorg og lindrande behandling tilgjengeleg, som gjerne bærer tittelen kreftsjukepleiar eller kreftkoordinator (Haugen og Aass, 2016, s.117). At eit spesialisert palliativt tilbod først og fremst har vore eit tilbod til pasientar med konkrete diagnosar, kjem fram gjennom slike titlar (Helsedirektoratet, 2015a). Ut frå samtalar i praksis, har eg fleire gongar observert at ein har reagert på dette. Signala ein sender ved å ha slike konkrete titlar kan verta feiltolka, og ein tenker at palliasjon berre er retta mot konkrete diagnosar. Trass dette, skal palliativ pleie vera eit tilbod til alle personar med høg symptombyrde, som til dømes eldre personar med mykje komorbiditet (Grov, 2014, s.523).

At sjukepleiar er til stades for pasienten, og fokuserer på å vera, ikkje berre å gjera, kan bidra til at pasienten opplever ro og sjølvrespekt (Røgenes et al., 2013). Trass i at sjukepleiar gjerne har mange prosedyrar å gjennomføra, er det vel så viktig å bidra til ro og tryggleik. Fjørtoft (2016, s.82-83) hevder at sjukepleiar kan skapa gode relasjonar og samtalar med pasienten, dersom ho viser at ho er eit medmenneske. Vidare kan ho her skapa rom for at pasienten kan snakka om det han ynskjer. Martinsen beskriv eit slikt rom for det sanselege rommet, der tida får lov til å vera (Austgard, 2010, s.107). Sjukepleiar treng å vera til stades i situasjonar og i augeblink, slik at ein kan få mest mogleg ut av møtet med pasienten.

### 5.3 Kunnskap og kompetanse

Informantane i studien til Røgenes et al. (2013) legg særleg vekt på fagleg tryggleik uttrykka gjennom kunnskap, erfaring, refleksjon og støtte for god gjennomføring av palliativ pleie i heimen. Å gjennomføre pleie til pasientar i palliativ fase krever god tid (Karlsson et al., 2012). For sjukepleiar kan det vera utfordrande å forklara leiar kvifor ein bruker så lang tid hjå pasienten, dersom leiar ikkje er innstilt på å skjøna. Sett i lys av dette, kan det oppstå uenigheter, då sjukepleiar ikkje føler ho får den tida og dei ressursane ho treng for å gi den pleia ho meiner er riktig (Karlsson og Berggren, 2011). At ho ikkje får støtte frå leiar, kan føre til at etiske dilemma oppstår, og ho føler at ho ikkje strekker til (Karlsson et al., 2012).

Palliativ kompetanse vert danna gjennom erfaringsbasert kunnskap, og vert tileigna kvar enkelt når ein arbeider med alvorleg sjuke og døyande, i eit miljø der det er rom for refleksjon og vugleing (Helsedirektoratet, 2015b). Gjennom eit slikt arbeid får ein tileigna seg ny kunnskap og erfaring, som ein byggjer vidare på gjennom arbeidet. At sjukepleiar reflekterer over eigen praksis, kan bidra til personleg og praktisk utvikling, samstundes som det kan føre til kvalitet på arbeidet. Martinsen seier at ein fagleg refleksjon strukturerer det sanselege inntrykket ein dannar seg, og at dette skaper avstand til det ein har opplevd (Austgard, 2010, s.112). Trass dette, kan manglande støtte frå leiarar bidra til at ein ikkje får moglegheita til å reflektera slik ein treng.

I følge Karlsson et al. (2012) har sjukepleiarar med lite erfaring behov for mykje støtte i situasjonar som handlar om død samt etikk rundt dette. Det er som nemnd tidlegare krevjande å jobba med palliasjon som fagfelt, då etiske dilemma kan oppstå, og sjukepleiar kan føle at ho ikkje strekker til. Vidare vert sjukepleiar utfordra som medmenneske, då ho møter personar i vanskelege situasjonar (Fjørtoft, 2016, s.82). Trass i at ein er profesjonell, vert ein konfrontert med sitt eige forhold til døden, og ein vert på ein eller annan måte berørt. Martinsen trekk fram at ein som sjukepleiar presenterer seg som ein person med kjensler, og retter desse mot pasienten (Austgard, 2010, s.21). Når ein gjer dette, opner ein for å ta innover seg sitasjonen til pasienten, og ein vert sett på som eit medmenneske. Gjennom bruk av kompetansenettverk eller refleksjonsarenaer, kan ein få moglegheit til å snakka om slike utfordringar, samstundes som ein kan utveksla erfaringar (Helsedirektoratet, 2015b). Å ha moglegheit til å delta på refleksjonsarenaer for å samtale om planlagt og ytt omsorg kan verta sett på som eit uttrykk for auka kompetanse (Røgenes et al., 2013). Vidare kan ein styrka kvaliteten på den omsorga som vert gitt. I studien til Røgenes et al. (2013) kjem det vidare fram at sjukepleiarar som er medlemmar av ressursnettverk, i større grad gjev uttrykk for at dei har tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse for å møta pasienten i sluttfasen av livet, enn dei som ikkje er medlemmar.

Informantane i studien til Jack et al. (2016) fortel at sjukepleiarane dei hadde møtt på var flinke til å inkludera pasienten i diskusjonar som handla om vanskelege tema, som til dømes om døden og om det å døy. Trass dette, har erfaringar frå feltet og yrket mykje å seie for om ein våger å snakke om slike tema. Røgenes et al. (2013) presiserer at eldre sjukepleiarar med lang erfaring innan palliasjon, syntes det er lettare å ta opp slike diskusjonar, enn nyutdanna

med liten erfaring. Dette underbygger observasjonar eg har gjort i praksis. Sjukepleiarar som er vande med palliasjon som fagfelt, og som difor er trygge i rolla si, tek seg gjerne god tid til slike samtalar. Samstundes vågar dei å ta opp vanskelege tema i større grad enn det nyutdanna og sjukepleiarar med liten erfaring gjer.

I kommunehelsetenesta arbeider ofte sjukepleiar åleine, noko som kan bidra til frustrasjon då ho ikkje får gjort alt ho ynskjer (Røgenes et al. 2013). Vidare kan det oppstå frustrasjon dersom ho er den einaste med relevant fagleg utdanning på jobb. Jack et al. (2016) presiserer at ufaglærte og frivillige kan vera gode ressursar, men at dei grunna manglande trening og kunnskap gjerne ikkje har evna til å skjøna kva behov pasienten har. I følge Folkehelseinstituttet (2017) er om lag 25% av det som arbeider i kommunehelsetenesta personar utan aktuell fagleg bakgrunn, og som difor ikkje har den kunnskapen dei treng for å observera behova til pasienten. For at palliasjon i heimen skal vera så god som mogleg, er det derimot nødvendig med fagleg kompetanse hjå alle involverte partar (Helsedirektoratet, 2015a). Likevel hevder Aakre (2015) at frivillighet kan bidra til å styrke verdigkeit i sluttfasen av livet. Å supplera helsepersonell si rolle, i form av å ivareta behov familie gjerne ville ha dekka, kan ha stor betydning for livskvaliteten for pasienten. Vidare kan slik frivillighet bidra til at pårørande får meir hjelp og avlastning i ein vanskeleg og krevjande situasjon (Hillestad og Tessem, 2015, s.179).

Gjennom fagleg kompetanse og innleving, formidla gjennom dei fire t-ane: tillit, tryggleik, tid og tilstadeværing, hevder Fjørtoft (2016, s.83) at sjukepleiar kan bidra til å gjera den siste fasen til ei betre tid. Martinsen (2003, s.76) seier at sjukepleiar med erfaringa si, i kombinasjon med fagkunnskapar, kan verta godt førebudd for å sørga for den sjuke, og difor kunne praktisere dei fire t-ane. Trass dette er ressursmangel, herunder tidsmangel, ei sentral utfordring (Karlsson og Berggren, 2011). Dersom tidsmangelen går utover pasienten, kan han føle at han er til byrde, og opplevinga hans av verdighet kan verta påverka (Helsedirektoratet, 2015b). Likevel kan ein tilstrebe best mogleg pleie til pasienten ved at alle partar samarbeider, og strekker seg langt saman. Karlsson et al. (2012) skriv at sjukepleiarar gjerne vegrer seg for å gi ansvaret for pasienten vidare, då dei gjerne ikkje føler at dei har kontroll på situasjonen. Dersom ein har eit kompetent personal, med felles mål for pleia til pasienten, kan sjukepleiar derimot i større grad kjenne på ei tryggleik i slike situasjonar

## **6. Avslutning**

Målet med oppgåva var å sjå på kva faktorar som kan bidra til at eldre kan oppleve ein verdig død i heimen. Ut frå funn i artiklar og litteratur, har eg funne at tryggleik hjå pasient og helsepersonell, tilstrekkeleg fagleg kunnskap, kompetanse og godt samarbeid står sentralt. Vidare er rask og tilstrekkeleg symptomlindring viktig for at pasienten skal unngå store og unødige plager, samstundes som han skal kunne oppleve verdighet. Trass dette, kan det vera vanskeleg å få til gode observasjonar og rask iverksetting av tiltak, dersom pasienten bur heime. Dette fører til at tenesta må vera godt individuelt tilpassa, i form av god planlegging, tilrettelegging og organisering. Å vera bevisst på at palliativ pleie skal vera eit tilbod til alle personar med høg symptombyrde, også komorbide eldre, står sentralt for å kunne gi alle det tilbodet dei har krav på. Gjennom arbeid i helsesektoren, samt funn i artiklane, ser eg at det kan vera behov for auka ressursar, kompetanse og kunnskap om palliativ pleie i primærhelsetenesta, for å sikra at den eldre som ynskjer det, får gjennomført ei verdig avslutning på livet i eigen heim.

## REFERANSELISTE

- Austgard, K. (2010). *Omsorgsfilosofi i praksis: Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bondevik, M. (2012). Pleie og omsorg mot livets slutt. I M. Bondevik & H. A. Nygaard (Red.), *Tverrfaglig geriatri: En innføring* (3.utg., s. 409-422). Bergen: Fagbokforlaget.
- Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa. & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3.utg, s. 161-171). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasient. I S. Kaasa. & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3.utg, s. 638-652). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Akribe Forlag.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fermann, T. & Næss, G. (2014). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 238-261). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2014, 4.oktober). *Sjekklisten for vurdering av forskningsartikler*. Henta 12.januar 2018 fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklisten-for-vurdering-av-forskningsartikler/>

Folkehelseinstituttet. (2017). *Konsekvenser av en høy andel ufaglærte på kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenestene: en systematisk oversikt*. Henta 8.april 2018 fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/konsekvenser-av-en-hoy-andel-ufaglarte-pa-kvalitet-og-sikkerhet-i-helse-og-omsorgssektoren-rapport-2017- v2.pdf>

Forskingsetikklova. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid*. Henta 12.januar 2018 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskingsetikk>

Franklin, L-L. (2007). Samtal om värdighet. I G. Silfverberg (Red.), *Hemmets värdetik: Om vård av äldre i livets slutske* (s.135-146). Lund: Studentlitteratur.

Grov, E. K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk sykepleie*, 4(3), 26-33. Henta 4.april 2018 fra <https://www.nsf.no/Content/1153656/Pleie32av32d-8ende.pdf>

Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg. s.522-537). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa og H. Loge (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (2.utg, s.112-187). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Heggestad, A. K. T. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2 - Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg, s. 23-37). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Helsebiblioteket. (u.å.). *Kunnskapsbasert praksis – kritisk vurdering*. Henta 12.januar 2018 fra <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>

Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Henta 14.mars 2018 frå  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Henta 05.mars 2018 frå  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbaketaket til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt – å skape liv til dagene*. Henta 1.april 2018 frå  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/raport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/raport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf)

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Henta 20.mars 2018 frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og>

Hillestad, E. og Tessem, J. (2015). Frivillighet i eldreomsorgen: Hvorfor og hvordan. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom: Omsorg ved livets slutt* (s. 173-184). Bergen: Fagbokforlaget

Husebø, B. S., Erdal, A., Kjellstadli, C. & Bøe, J. B. (2017). *Helsehjelp til eldre*. Henta 11.januar 2018 frå  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/fellesdok/levehelelivet/kunnskapsoppsummering/011017\\_kunnskapsoppsummering\\_helsehjelp\\_sefas.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/fellesdok/levehelelivet/kunnskapsoppsummering/011017_kunnskapsoppsummering_helsehjelp_sefas.pdf)

Husebø, S. & Husebø, B. (2015). Omsorg ved livets slutt. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En Verdig alderdom: Omsorg ved livets slutt* (s. 21-37). Bergen: Fagbokforlaget

Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient

and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162-2172. doi: 10.1111/jan.12983

Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics* 18(3) 374–385. doi: [10.1177/0969733011398100](https://doi.org/10.1177/0969733011398100)

Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa de Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4) 831-838. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>

Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiv på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1 – Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg., s. 207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, K. (2004). *Kvalitet i helse- og sosialtjenesten: Det er menneskene det kommer an på*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasa, S. & Lund, J-Å. (2016). Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 126-138). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 – Pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg., s. 295 - 336). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.

Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Henta 12.januar 2018 frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Mensen, L. (2014). Biologisk aldring. I M. Kirkevold, K. Brodkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 52-57). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk Palliativ Forening (2016). *Begreper med tilknytning til PALLIASJON*. Henta 9.april 2018 frå [http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste\\_september2016.pdf](http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf)

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta 8.januar 2018 frå [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Henta 6.mars 2018 frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Henta 05.03.2018 frå [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3%C2%A73-3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3%C2%A73-3)

Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.

Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleie*, 27(13), 64-76. Henta frå [https://www.idunn.no/file/pdf/66756040/heimesjukepleiarens\\_perspektiv\\_paa\\_forhold\\_som\\_fremjar\\_palli.pdf](https://www.idunn.no/file/pdf/66756040/heimesjukepleiarens_perspektiv_paa_forhold_som_fremjar_palli.pdf)

Saltvedt, I. & Wyller, T. B. (2016). Palliativ behandling av gamle. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliativ pleie: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 262-273). Oslo: Gyldendal Akademisk.

St.meld nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Henta 12.mars 2018 frå  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Ternestedt, B-M. (2007). Att få vara den man är i dödens närhet. I G. Silfverberg (Red.), *Hemmets vårdetik: Om vård av äldre i livets sluttskede* (s. 147-163). Lund: Studentlitteratur.

Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. Oslo: Universitetsforlaget.

Verdighetsgarantien. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg*. Henta 20.mars 2018 frå  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426?q=verdighets>

Aakre, M. (2015). Verdig livsavslutning for alle. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom: Omsorg ved livets slutt* (s. 49-52). Bergen: Fagbokforlaget.

## **VEDLEGG 1 – Søketabell**

### **Artikkkel 1**

<b>CINAHL 08.01.2018</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Avgrensing</b>	<b>Resultat</b>
Søk nr. 1	Nursing		529968
Søk nr. 2	End-of-life		14254
Søk nr. 3	Own home		1420
Søk nr. 4	Dignity		4356
Søk nr. 5	S1 + S2	AND	142
Søk nr. 6	S1 + S2 + S3	AND	2

Artikkelen ”Dignified end-of-life care in the patients’ own homes”, av Karlsson, C. og Berggren, I. (2011) fann eg på søk nr. 6 i Cinahl. Her låg den som treff nummer 1 av 2.

### **Artikkkel 2**

Artikkelen ” Heimesjukepleiereperspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen” av Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013), fann eg i referanselista til ei tidlegare skrive studentoppgåve. Denne oppgåva heiter ”Planlagt hjemmedød – Sykepleierens utfordringer, opplevelser og erfaringer”, skrive av Irene Bollestad (2015).

### **Artikkkel 3**

<b>CINAHL 05.03.2018</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Avgrensing</b>	<b>Resultat</b>
Søk nr. 1	End-of-life		20488
Søk nr. 2	Home care		74454
Søk nr. 3	Nursing		538762
Søk nr. 4	Ethic		41157
Søk nr. 5	S1 + S2	AND	2309
Søk nr. 5	S1 + S2 + S3	AND	1307
Søk nr. 6	S1 + S2 + S3 + S4	AND	47
Søk nr. 7	S6	2008 – 2018	27

Artikkelen ”Community nurses’ experiences of ethical problems in end-of-life care in the patients’ own homes” av Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa de Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2012), fann eg på søk nr. 7 i Cinahl. Her låg artikkelen på treff nummer 1 av 27.

#### **Artikkelen 4**

CINAHL 05.03.2018	Søkeord	Avgrensing	Resultat
Søk nr. 1	End of life		13474
Søk nr. 2	Older people		13116
Søk nr. 3	Caregivers		23434
Søk nr. 4	Palliative care		19806
Søk nr. 5	Family		100828
Søk nr. 6	Home care		35879
Søk nr. 7	S1 + S2 + S3 + S4 +S5 + S6	AND	4
Søk nr. 8	S7	2008-2018	4

Artikkelen ”Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at Home care” av Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O’Brien, M. R. (2016), fann eg på søk nr. 8 i Cinahl. Her låg den som nummer 1 av 4.

## VEDLEGG 2 - Resultattabell

Artikkel 1	Hensikt	Metode og datasamling	Utvaleg	Resultat
Karlsson, C. og Berggren, I. (2011) <i>"Dignified end-of-life care in the patients' own homes"</i>	Hensikta med studien er å belyse ulike faktorar som sjukepleiarar i arbeidsfeltet trekk fram som viktige for å kunne gjennomføre god pleie og omsorg til pasientar som er ved avslutninga av livet.	Studien har ei, kvalitativ metode, og er gjennomført i form av intervju. Sjukepleiarar i arbeidsfeltet trekk fram som viktige for å kunne gjennomføre god pleie og omsorg til pasientar som er ved avslutninga av livet.	Det deltok 10 kvinnelege sjukepleiarar frå fem ulike kommunar i Sverige. Alle jobba i heimetenesta, og hadde erfaring med pleie og omsorg i sluttfasen av livet i pasienten sin eigen heim.	Tre hovudfunn vert presentert: - tryggleik - autonomi - integritet. Å få vere heime den siste tida av livet kan vera betryggande. Godt samarbeid og samhandling står sentralt. Informantane presiserer at det er behov for meir ressursar og kunnskap om palliativ pleie i heimetenesta, for å kunne gi best mogleg teneste til pasienten.

<b>Artikkel 2</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode og datasamling</b>	<b>Utvalg</b>	<b>Resultat</b>
Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). <i>"Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen"</i>	Hensikta med studien er å sjå på kva sjukepleiarar ser på som fremjande faktorar for lengst mogleg heimetid for pasientar i palliativ fase.	Studien har eit ikkje-eksperimentelt, deskriktivt design med kvantitativ metode. Det vart utforma eit spørreskjema med 74 påstandar spesifikt for studien.	Spørreskjemaet vart sendt ut til sjukepleiarar i heimetenesta i 10 kommunar i Sør-Noreg. Det vart sendt ut 346 skjema, og det kom 189 svar tilbake.	Studien viser tre funn som er viktige for sjukepleiar i arbeid med personar i palliativ fase som bur i eigen heim: - Samarbeid - Organisering - Informasjon og kommunikasjon.  Høve til å reflektera over omsorga ein gir er sentralt for å forbetra tenesta. Kunnskap og erfaring frå helsepersonell står sentralt for å kunne nå målet om best mogleg livskvalitet til pasienten.

<b>Artikkel 3</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode og datasamling</b>	<b>Utvalg</b>	<b>Resultat</b>
Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa de Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2012)  <i>"Community nurses' experiences of ethical problems in end- of-life care in the patient's own home"</i>	Hensikta med studien er å få ei betre forståing av sjukepleiar i heimetenesta sine erfaringar med etiske utfordringar i møte med pasientar i palliativ fase, som bur i eigen heim.	Studien har eit kvalitativt design. Det vart gjennomført intervju som varte mellom 1 og 1½ time. Svara vart tatt opp på lydbånd, og skrivne ned i etterkant.	Det deltok 10 kvinnelege sjukepleiarar frå fem ulike kommunar i Sverige. Leiarane i dei ulike kommunane valgte ut aktuelle sjukepleiarar, og ingen menn passa ift inklusjonskriteria.	Manglande samarbeid, ei kjensle av usikkerheit og tap av kontroll i situasjonar vert trukke fram som utfordringar ein ofte møter på i praksis. Alle desse momenta kan koma som resultat av etiske dilemma og utfordringar i arbeidet med personar som bur heime, og er i sluttfasen av livet.

<b>Artikkel 4</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode og datasamling</b>	<b>Utvalg</b>	<b>Resultat</b>
Jack, B. A., Mitvhell, T.K., Cope, L. C. & O'Brien, M. R. (2016)  <i>"Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care"</i>	Hensikta med studien er å undersøke korleis pasient og pårørande opplever gjennomføring av Hospice i heimesjukepleie.	Studien har eit prospektivt, deskriptivt kvalitativt design. Det vart gjennomført intervju, og alle vart tatt opp på lydbånd. Data som vart samla vart analysert og organisert etter tematikk	41 personar deltok i studien: 16 pasientar og 25 pårørande som tok hand om desse pasientane. Felles for alle var at dei hadde hatt besök av hospice i heimesjukepleien minst tre gongar.	Studien drar fram holistisk syn på pleie som relevant for eldre pasientar og pårørande som bur heime. For å kunne gi dette, kjem det fram fleire underpunkt: - Snakke om den aktuelle situasjonen - Å inneha faglege kunnskapar, og veta kva ein skal gjere i ulike situasjonar - Inkludere og akseptere vala til pasienten.