



# Høgskulen på Vestlandet

## SK152 - Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	23-05-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	07-06-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave i sykepleie	<b>Studiepoeng:</b>	15
<b>SIS-kode:</b>	203 SK152 1 O 2019 VÅR FORDE		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 156

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 9984

**Egenerklæring \*:** Ja

**Inneholder besvarelsen  
konfidensiell materiale?:** Nei

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

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)

**Gruppenummer:** 55

**Andre medlemmer i  
gruppen:** 117

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

Borte bra, men heime best?

There`s no place like home?

**Marte M. Hundvebakke (kandidatnr: 156),**

**Elisabeth K. Moltumyr (Kandidatnr: 117)**

Bachelor i sjukepleie, Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
(FHS), institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Campus  
Førde, Høgskulen på Vestlandet.

Rettleiar: Toril Iren Olesrud Fjørtoft

Innleveringsdato: 07.06.19

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.

«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 referert i dagbladet 26.oktober 2018 (Sæther, 2010).

## Samandrag

Tittel: Borte bra, men heime best?

Bakgrunn: I Noreg syner forsking at om lag 15% døyr heime. Eigne erfaringar tilseier at fleire truleg ynskjer å døy heime, dersom det vert tilrettelagt for det. Ulike erfaringar med korleis heimetenesta handterer situasjonar der ein pasient ynskjer heimedød, har ført til at vi ynskjer å sjå på kva faktorar som bør vere til stades for at ein pasient opplev ein verdig og forsvarleg heimedød.

Problemstilling: Korleis kan helse og omsorgstenesta legge til rette for ein verdig og forsvarleg heimedød.

Metode: Oppgåva er ein litteraturstudie. Det er nytta anerkjende databasar, samt tidskrifter, offentlege dokument, rapportar, media og studiepensum. I tillegg har vi nytta eigenerfarte anonymiserte eksemplar.

Funn: Det er hensiktsmessig at ein i tidlegast mogleg fase kartlegg om ein pasient ynskjer heimedød. Ein må tidleg inn med relevante instansar, samt kartlegge pasienten sine behov og ynskjer. Å sikre forsvarligheit gjer ein med god kommunikasjon, kompetanse og tilstrekkeleg ressurstildeling. Frå heimetenesta er opparbeiding av tillit, kontinuitet, tidsbruk, kompetanse og ressurstildeling sentralt. Forsking syner at pårørande er ein viktig ressurs for pasienten. Deira ynskjer og behov bør difor vektleggast, slik at dei kjenner trygghet i situasjonen.

Konklusjon: Dersom helse og omsorgstenesta gir pasienten eit tilbod som inneheld dei ulike faktorane vi har avdekka i oppgåva, kan ein lykkast i å gi dei som ynskjer det opplevinga av ein verdig og forsvarleg heimedød. Ved å tidleg kartlegge kvar pasienten ynskjer å døy, samt informere om muligheita, kan antal heimedødsfall i Norge auke.

Nøkkelord: heimedød, heimeteneste, rettigheter, kompetanse, verdighet

## **Abstract**

Title: There's no place like home?

Background: In Norway, research shows that approximately 15 per cent of people die at home. Experience indicates that more people would prefer to die at home if they had good options for doing so. How the home care service handles situations where a patient wishes to die at home has led us to look at which factors must be present for the patient to experience dignity and proper care when dying at home.

Aim: The purpose of this paper is to study how the health and care services can facilitate dignity for the patient and still deliver professionally responsible services to people who choose to die at home.

Method: The paper is based on a study of relevant literature. We have used acknowledged data bases as well as journals, public documents, reports, media and course syllabus. We have also used our own experiences as anonymised examples.

Results: It is important to find out at an early stage whether a patient wishes to die at home. It is necessary to ensure early cooperation with the relevant agencies and outline the patient's needs and wishes. Professionally responsible services are safeguarded through positive communication, solid experience and sufficient resource allocation. Central issues related to home care service include gaining trust, ensuring continuity, time usage, experience and resource allocation. Research shows that families can be a vital resource for the patient. Their wishes and needs should therefore be taken into account, so they are comfortable with the situation.

Conclusion: If the health and care services can deliver a service comprising the different factors we have revealed in this study, we can succeed in giving patients dignity and, at the same time, deliver professionally responsible services to people who choose to die at home. By identifying early on where the patient wants to die and by informing them about the existing possibilities, we can increase the number of home deaths in Norway.

Key words: home death, home nursing care, rights, expertise, dignity

# Innhold

1	Innleiing.....	1
1.1	Sjukepleieperspektiv.....	2
1.2	Samfunnsperspektiv.....	2
1.3	Bakgrunn for val av tema.....	2
1.4	Problemstilling.....	3
1.5	Avgrensing av problemstilling.....	3
1.6	Oppgåvas hensikt.....	3
1.7	Omgrepsavklaring.....	4
1.7.1	Heimedød.....	4
1.7.2	Terminalfase.....	4
1.7.3	Palliasjon.....	4
1.7.4	Helse og omsorgstenesta.....	4
1.7.5	Verdigheit.....	4
1.7.6	Forsvarligheit.....	4
1.8	Oppbygging av oppgåve.....	5
2	Metode.....	5
2.1	Val av metode.....	5
2.2	Søkeprosess etter forskingslitteratur.....	6
2.3	Val av anna relevant litteratur.....	7
2.4	Kildekritikk.....	7
3	Teori.....	8
3.1	Heimedød.....	8
3.2	Verdig død.....	9
3.3	Palliasjon i heimen.....	9
3.4	Kva rettigheter har den døyande pasient?.....	10



3.5	Terminalfasen sine kjenneteikn.....	12
3.6	Kompetanse til sjukepleiarar .....	13
3.7	Samarbeidspartnerar i heimesjukepleien .....	14
3.8	Pårørande si rolle ved heimedød .....	15
3.9	Betydninga av god smertelindring.....	16
3.10	Livets siste dagar.....	17
4	Drøfting .....	18
4.1	Norge- på jumboplass i antal planlagte heimedødsfall, kvifor?.....	18
4.2	Kva rettigheter har pasientar som ynskjer å døy heime? .....	20
4.3	Korleis planlegge ein forsvarleg og verdig heimedød .....	22
4.4	Pasientens pårørande.....	24
4.5	Heimesjukepleien si rolle.....	26
5	Konklusjon .....	30
6	Litteraturliste.....	32
	Vedlegg 1 Presentasjon av forskingsartikkel.....	37
	Vedlegg 2 FN`s erklæring om den døendes rettigheter.....	41
	Vedlegg 3 ESAS skjema .....	42

•	Tabell 1.....	8
•	Tabell 2 .....	12
•	Tabell 3 .....	18

## **1 Innleiing**

Motivasjonen vår for å skrive om temaet heimedød, er at vi erfarer at det vert meir aktuelt innanfor vår jobbkvardag i kommunehelsetenesta og kreftsengepost på sjukehuset, samt sjukepleiarpraksis. Her møter vi ofte pasientar som ynskjer å døy heime, men likevel endar opp med å ende sine siste dagar på institusjon. Ein norsk forskingsartikkel syner at i underkant av 15% døyr heime i Norge (Kjelstadli, Husebø, Sandvik, Flo & Hundskaar, 2018). Vi sit igjen med kjensla av at det kan eksistere eit mørketal når det gjeld kor mange pasientar som døyr heime i Norge, i forhold til kor mange som faktisk ynskjer det.

Ein annan motivasjon for å skrive om tema heimedød, er dei store skilnadane vi har opplevd kring tilrettelegging for denne pasientgruppa i ulike kommunar. I nokre kommunar er det nok ressursar, stort engasjement frå sjukepleiarar i kommunehelsetenesta og fokus på kompetanse som styrkar palliasjonsomsorga for pasientar som ynskjer heimedød. I andre kommunar har vi opplevd situasjonar som tilseier at palliasjonsomsorga ikkje fungerer slik den skal, då ikkje kompetanse og ressursar strekk til. Desse skilnadane engasjerer oss, og vi ynskjer å belyse korleis helse og omsorgstenesta kan tilrettelegge for ein verdig og forsvarleg heimedød for dei som ynskjer det.

## **1.1 Sjukepleieperspektiv**

I følgje Virginia Henderson har vi eit ansvar som sjukepleiar å sjå heile mennesket, hjelpe individet om det er sjukt eller friskt, og hjelpe til med dei gjeremåla som bidreg til at pasienten får god helse eller helbredelse, eller til å gi pasienten ein fredfull død (Kirkevold, 1992, s.73-74). Målet med sjukepleie er å hjelpe pasienten med god helse, samt at pasienten sjølv bestemmer innhaldet i kva god helse er for den enkelte. Ethiske retningslinjer for sjukepleiarar byggjer på Virginia Henderson sin teori om at sjukepleiarar skal bidra til at pasienten får ein verdig og naturleg død og at ein ikkje skal døy aleine (Norsk sykepleieforbund, 2016). Det står òg i yrkesetiske retningslinjer at pasienten har rett på medbestemmelse i sitt sjukdomsforløp for å bestemme kva som er rett for dei. Vi som sjukepleiarar skal gjere så godt vi kan for at pasienten skal få oppfylt ynskje sitt. Dersom pasienten sitt ynskje er å døy i eigen heim, skal vi legge til rette for at pasienten får gjennomføre dette.

## **1.2 Samfunnsperspektiv**

I praksis ser vi at det er mange som ønskjer å døy heime. Likevel ligg Norge nedst i Europa når det gjeld antal heimedød, om lag 15 % (Kjellstadli et.al, 2018). Det syner seg i sluttrapporten etter samhandlingsreforma at når det gjeld samfunnsøkonomiske interesser, kan det vere meir samfunnsøkonomisk å legge til rette for at dei som ønskjer å døy heime, får moglegheit til å gjere det (Agenda Kaupaung, 2012). Det syner seg i denne rapporten at dei kommunane som har satsa på å tilrettelegge for heimedød, har òg satsa aktivt på heimetenesta. Reint samfunnsøkonomisk ser ein at den kommunale utgifta pr forløp i kommunane med høg andel heimedød, er lågare enn for kommunane med låg andel heimedød. Dette kan difor tale for at ein kan forsvare det samfunnsøkonomiske ved å oppfylle pasientane sine ønskjer om å døy heime.

## **1.3 Bakgrunn for val av tema**

Som nevnt i innleiinga opplev vi temaet som svært aktuelt i vår jobbkvardag, med at vi ofte møter pasientar som ynskjer mest mogleg heimetid i palliativfase, samt døy i eigen heim. Desse pasientane endar likevel ofte med å døy i institusjon. Ein norsk forskingsartikkel syner at det døyr i underkant av 15 % i heimen, difor tenkjer vi at antal pasientar som døyr i

heimen, ikkje samsvarar med kor mange som faktisk ynskjer å døy heime. Vi opplev at kommunikasjonen mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta ofte er dårleg og tar for lang tid. Heimetenesta treng ofte opplæring i utstyr når pasienten skal heim, dette er ofte ein tidstjuv som hindrar pasienten i å komme heim i tide. Forsking syner at helsepersonell er for seint ute med å kartlegge kor pasienten ynskjer å døy. Vi har og ulike erfaringar med korleis heimetenesta handtere palliasjonsomsorg i heimen. Vi har opplevd store skilnadar i kommunane når det gjelder kompetanse og ressurstildeling til pasientane som ynskjer å døy heime. Difor ynskjer vi å avdekke kva tilbod helse og omsorgstenesta bør gi desse pasientane, for å tilrettelegge for at dei som ynskjer det, får døy heime på ein verdig og forsvarleg måte.

#### **1.4 Problemstilling**

Korleis kan helse og omsorgstenesta legge til rette for ein verdig og forsvarleg heimedød.

#### **1.5 Avgrensing av problemstilling**

Oppgåva sitt fokus vil vere på korleis helse og omsorgstenesta kan legge til rette for ein verdig og forsvarleg heimedød. Målgruppa er vaksne palliative eller terminale pasientar over 18 år, med kort forventa levetid. Vi har ingen avgrensing når det gjeld diagnose. Oppgåva vil ha pasientfokus, likevel er pårørande så sentrale i arbeidet med palliasjon i heimen at vi har valt å belyse dei og. Vidare vil vi belyse betydninga av tilstrekkeleg ressurstildeling, rett kompetanse til rett tid, kontinuitet, samt utfordringar og hindringar som kan oppstå.

Samarbeidspartnerar av betydning vil bli nemnd, samt behandlingsplanar og kartleggingsverktøya «Livets siste dagar» og «ESAS». Åndelege behov vil ikkje verte vektlagt

#### **1.6 Oppgåvas hensikt**

Med denne oppgåva ynskjer vi å få meir kunnskap om kva tilbod helse og omsorgstenesta bør bidra med, slik at fleire av pasientane som ynskjer å døy heime, får moglegheit til å gjer det på ein verdig og forsvarleg måte.

## **1.7 Omgrepsavklaring**

### **1.7.1 Heimedød**

I oppgåva vår er heimedød definert som eit planlagt dødsfall i eigen heim, etter ynskje frå pasienten.

### **1.7.2 Terminalfase**

I «nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (IS-2285, s.36) omtalar dei terminalfase som: når pasienten lid av ein uhelbredeleg sjukdom og truleg vil døy i nær framtid.

### **1.7.3 Palliasjon**

Palliasjon er definert av verdens helseorganisasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasientar med uhelbredeleg sjukdom og kort forventa levetid (World health organization, 2019).

### **1.7.4 Helse og omsorgstenesta**

Helse og omsorgstenesta er en samlebetegnelse på system av tenester, institusjonar som samfunnet har bygd for å styrke folkehelsa, yte diagnostikk, behandling, rehabilitering og omsorg ved sjukdommar. Den kommunale helsetenesta sørger i tillegg for stell og tilsyn ved sjukdom for å sikre nødvendige og forsvarlege tenester, samt hjelp til daglege gjeremål som bidreg til at dei kan opphalde seg i eigen heim (Store medisinske leksikon, 2019).

### **1.7.5 Verdighet**

Definisjonen på verdighet er ei subjektiv oppleving av å bli verdsett og bekreftelse av eigenverd (Aakre, 2011).

### **1.7.6 Forsvarlighet**

Forsvarlegheit er ei rettsleg norm for korleis den enkelte sjukepleiar bør utføre arbeidet sitt (Norsk sykepleieforbund, 2019).

## **1.8 Oppbygging av oppgåve**

Oppgåva er inndelt i fem kapittel. I første kapittel presenterer tema, og kvifor vi ønskjer å skrive om temaet. Vidare vert problemstilling, avgrensing samt oppgåvas hensikt presentert. I andre kapittel vert val av metode, søkje-prosedyre, val av anna litteratur samt kjeldekritikk presentert. Vidare presenterer vi i kapittel tre relevant teori for vår problemstilling. I kapittel fire vert ulike sider av vår problemstilling drøfta, og ved hjelp av teori og litteratur vil vi belyse og underbygge ulike påstandar vi kjem fram til. Kapittel fem er konklusjonen.

## **2 Metode**

### **2.1 Val av metode**

Val av metode seier noko om korleis vi går fram for å skaffe oss eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017, s.53). Vi har valt å bruke litteraturstudie i vår oppgåve. Grunngevinga for metodevalet er at det er litteraturstudie vi meiner eignar seg best for å belyse det spørsmålet eller problemstillinga vi har stilt på ein best mogleg måte.

Oppgåva er bygd på eksisterande fagkunnskap, forskning, litteratur og hentar inn informasjon frå allereie eksisterande teori (Dalland, 2017, s. 207). Det vil sei at det du er ute etter å finne ut, vil påverka kva data du ser etter. I vår oppgåve har vi nytta oss av kvalitative og kvantitative studiar. Forskjellen på metodane er at kvantitativ gir data i form av ein målbar eining, og ein kan foreta ein rekneoperasjon av resultatet (Dalland, 2017, s. 52). I kvalitativ metode fangar ein opp meiningar og opplevingar som ikkje kan målast eller talfestast. Begge metodane bidreg til ein betre forståing av samfunnet vi lev i. Vi har også valt å nytte egne erfaringar frå praksis. Desse situasjonane vert anonymisert, og byggjer på egne observasjonar.

## 2.2 Søkeprosess etter forskningslitteratur

Søkeprosessen varte frå 01.01.2019 til 01.02.2019. Vi har nytta IMRAD prinsippet for kritisk vurdering av våre artiklar (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s.69).

Vi nytta søkjeorda palliasjon, heimedød, heimesjukepleie, heimeteneste og pårørande for å finne forskingsartiklar. Vi brukte Mesh term på Svemed+ for å finne engelske søkeord, orda vi brukte der var palliativ care, end of life care, community, nursing, home based care, next of kin. Vi nytta databasane Academic Serch Elite, Medline og Chinal med full text.

Først søkte vi på Palliative care, AND end of life AND home based care og fekk 398 treff, vidare begrensa vi søket med dei siste 10 åra og fekk redusert treff til 274. Her nytta vi ein artikkel: «Challenges in home-bases palliative care in Norway: a qualitativ study of spouses experoences.»

På sykepleien.no nytta vi søkeorda palliasjon i heimen, rettigheter, lindring. Her fann artiklane: «Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid?», «Palliative pasientar får betre lindring med tidleg symptomvurdering og tiltak», «Erfaringar med å overføre syke eldre pasientar frå sykehus til kommune» og «hva er den gode død.»

I media kom vi over ein artikkel omtalt på TV2.no, der dei refererte til ny forskning på temaet. Der fekk vi tak i namnet til ein av forfatarane som førte oss vidare inn på nettsida til Universitetet i Bergen. Der fann vi artikkelen «Comparing unplanned and potentially home deaths: a population- based cross-sectional study.»

Gjennom skulen sitt bibliotek, Oria fann vi artikkelen «Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen.» Når vi søkte etter relevant pensum på nett vart ofte artikkelen «Å dø i eget hjem- om utfordringer i fagkompetanse i hjemmetenesten» referert til, denne fann vi ikkje i databasane. Då kontakta vi biblioteket som klarte å finne den hos eit anna bibliotek og sendte den til oss på e-post.

Vi nytta også Google Scholar der vi søkte etter pårørende sin erfaring og død i hjemmet. Der fann vi artikkelen «Ansvarlig og avhengig- pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet.»

### **2.3 Val av anna relevant litteratur**

I tillegg til relevant forskning har vi nytta oss av pensum litteratur, der vi nytta skulen sitt bibliotek for å finne relevante bøker. Vi har også brukt offentlege dokument, nasjonale retningslinjer og fagartiklar.

### **2.4 Kildekritikk**

Vi har nytta oss av artiklar som følgjer IMRAD prinsippet, det vil seie at dei følgjer eit bestemt mønster som startar med introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Nordtvedt et al. ,2012, s.69). I oppgåva har vi nytta forskingslitteratur utført i Norge publisert frå 2010 til 2018. Dette har vi valt fordi vi ynskjer å kartlegge palliasjonsomsorga i Norge, samt kva som skal til for at fleire som ynskjer det kan døy heime. Vi ser at verdig heimedød er eit stort tema, vi har derfor valt å ta med artiklar frå forskjellige emne som er relevante for vår problemstilling. Vi har òg valt å bruke litteratur frå nyare dato for å få eit bilete over notidas situasjon, samt få moglegheita til å samanlikne frå tidlegare. I og med at vi har nytta forskning som er publisert på engelsk, er det ein moglegheit for at vi har mistolka bodskapet i artikkelen, sidan engelsk ikkje er vårt hovudspråk. Vi har valt å presentere forskingsartiklane i eit skjema som ligg ved som vedlegg (vedlegg 1). Eldre pensum vi har nytta, er ein forskingsartikkel frå 2001 og ei pensumbok frå 1992 som inneheld sjukepleieteori, vi meina innhaldet i desse framleis er relevant i notid.



## 3 Teori

### 3.1 Heimedød

For kring 100 år sidan døyde omlag 90% heime, og menneskja vart liggande i heimen til gravferda (Birkeland & Flovik, 2016, s.95). På denne måten var avdøde saman med familien, og døden vart sett på som naturleg. I ein nyleg utført studie kjem det fram at i notid døyr omlag 15% i heimen (Kjellstadli et al., 2018, s.1). No vert også den døde overtatt av eit gravferdsbyrå. Dette i lag med utbyggingane av institusjonar og sjukehus har ført til ein framandgjering av døden (Birkeland & Flovik, 2016, s.95). Til tross for eit auka fokus på å synleggjere og gjere døden til ein naturleg prosess dei siste åra, har det ikkje ført til noko stor endring i antall menneskje som døyr heime. Ein ser at mange har eit ynskje om å døy heime, men når døden nærmar seg endar dei ofte opp på institusjon eller sjukehus, slik sett kan ein sei at døden framleis er institusjonalisert i vårt samfunn.

Ved å sjå på statistikkane på kor mange som døyr heime i Noreg, tyder det på at det er langt fleire menneskje som ynskjer å døy heime, i forhold til kor mange som gjer det. Pasientane som ønskjer å døy heime grunngjev det ofte i at dei føler meir fridom i heimen (Birkeland & Flovik, 2016, s. 102-103). Det å vere heime vert forbunde med det «normale livet», ein kan oppretthalde daglege rutinar og sosialstatus. Sjølv om ein er døyande kan ein oppretthalde rolla si som besteforeldre eller foreldre, ein er fortsatt den vanlege personen som alle kjenner. Dei ynskjer fred og ro, dei har akseptert at dei skal døy og ønskjer ikkje meir behandling. I heimen slepp dei å vere underlagt rutinar og begrensingar som gjeld på institusjon, dei kan vere seg sjølv. At den døyande er heime kan og lette sorga for pårørande, dei får gjennomleve den siste tida i lag med pasienten. Birkeland og Flovik (2016) har i ein tabell lista opp nokre føresetnadar som bør vere til stades for at pasienten skal døy i heimen:

*Tabell 1:*

- *«Både pasient og pårørande bør sjølv ønskje det*
- *Den døyande skal ikkje vere aleine over lengre tidsrom*
- *Pasienten må få ivaretatt den fysiske pleia inkludert smertelindring på ein forsvarleg måte*
- *Det må vere tilgang til teknisk utstyr og hjelpemidlar*
- *Det må finnast ressursar til omsorg for pårørande*
- *Dei ulike delane av helsetenesta, fortrinnsvis eit begrensa antall personar, må vere tilgjengelege heile døgnet.»*

(Birkeland & Flovik, 2016, s.103).

### **3.2 Verdig død**

Ein definerer ofte verdigheit med at det er ei subjektiv oppleving av å bli verdsett, ein bekreftelse av eigenverd, samt ein respektfull anerkjennelse av kven vi er og hensikta med vårt liv (Aakre, 2011). Ei studie av Andre (2014) viser at døden lenge har vort profesjonalisert. Helsepersonell har hatt ansvaret for døden til pasienten, og har hatt hovudfokus på symptom og smertelindring (Andre, 2014, s.20). Pasienten sjølv har hatt større fokus på tap av verdigheit, avhengigheit og tap av kontroll. Alle desse elementa er viktige i ei heilskapeleg tilnærming til situasjonen og omsorg til den døande pasienten (Andre, 2014, s.23-24).

### **3.3 Palliasjon i heimen**

I palliasjonsomsorga er lindring av pasienten sine fysiske smerter og plagsomme symptom, samt tiltak retta mot psykiske, sosiale og andeleg/ eksistensielle problem sentralt (World health organization, 2019). Vidare er målet med all behandlinga, pleie og omsorg, best mogleg livskvalitet for pasient og pårørande. Palliativ behandling skal verken framskynde eller forelenge dødsprosessen. Prinsippa skal òg kunne nyttast ovanfor alle pasientar med livstrugande sjukdom, også tidleg i sjukdomsforløpet. Palliasjon omhandlar og livsforlengande behandling som til dømes livsforlengande cellegiftbehandling, stråling og undersøkingar som trengs for å kunne forstå og behandle kliniske komplikasjonar.

Dersom ein pasient vel å døy heime, må helsepersonell ha god kunnskap til å kunne informere pasient og pårørande om korleis dødsprosessen artar seg (Brenne & Etnestad, 2016, s.166-168). Ein må forberede dei på akutte situasjonar som kan oppstå som til dømes angstanfall og dyspne. Ved å informere godt gjer ein situasjonen meir forutsigbar, og det bidrar til at pasient og pårørande vert betre rusta og kjenner kontroll i situasjonen. Ved involveringa av heimetenesta er opparbeiding av tillit mellom teneste, pasient og pårørande sentralt. Når det gjeld å skape tillit er kontinuitet eit viktig tiltak. Pasient og pårørande bør ha mest minst mogleg personale å forhalde seg til, samt ein sjukepleiar med pasientansvar (Brenne & Etnestad, 2016, 166-169). Vidare syner det at tiltak som skapar tillit betyr mykje for den palliative pasienten sin tilfredsheit. Når det gjeld informasjon er tillit og avgjerande for korleis informasjonen vert mottatt. Dersom ein lukkast med å opparbeide tillit, gi

kontinuitet samt informere godt, aukar sannsynlegheita for at pasienten får vere heime til siste slutt.

### **3.4 Kva rettigheter har den døyande pasient?**

I vårt søk om den døyande pasient sine rettigheter utmerkar FN's erklæring om den døyandes rettigheter omtalt i NOU 1999:2 seg (NOU 1999:2, s. 35). Desse rettighetene omhandlar fleire av dei sentrale verdiane i livets slutfase (sjå vedlegg 2). Der står det blant anna at eg har rett til å gi uttrykk for mine eigne tankar og kjensler kring min føreståande død, samt at eg har rett til å delta i avgjersler som gjelder behandling av meg. Vert og nemnt at pasienten har rett til smertelindring, sleppe å døy aleine, døy i fred og med verdigheit. Det vert og sagt at ein har rett på å verte behandla av omsorgsfulle, medfølande og kyndige menneske som vil prøve å forstå mine behov, og som vil oppleve det som gjevande å hjelpe meg å møte min død.

I yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar er det nokre retningslinjer som utmerkar seg med tanke på palliasjon (Norsk sykepleieforbund, 2016). I desse kjem det fram at vi som sjukepleiarar skal ivareta pasienten, gi heilskapleg pleie og dei har rett på medbestemmelse over eiga helse. Sjukepleiarar skal gi god informasjon og forsikre oss om at pasienten forstår informasjonen. Pasientane har rett på ein naturleg død og at vi som sjukepleiarar skal vise respekt for den døde sin kropp.

I føreskrifta for verdig eldreomsorg kjem det fram krav som setjast til tenestetilbodet, her står det at pasienten har rett på medbestemmelse og respekt. Det kjem og fram at tenestetilbodet skal sikre at dei medisinske behova vært ivaretatt (Verdighetsgarantien, 2011, §3). I same føreskrift er lindrande behandling og en verdig død omtalt. I pasient og brukarrettighetslova er rett til sjølvbestemmesle forankra (Pasient og brukarrettighetsloven, 2001, §3-1). Der står det at pasienten sjølv har rett til å medverke i eiga helse og at pasienten skal få god og forståeleg informasjon. På denne måten kan pasienten ta rett avgjersle om kva behandling dei ønskjer, og behandlingsforløp.

Når det gjeld retningslinjer for kommunale tenester kan ein nytte kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstenestene. Denne har som formål å sikre at personar som mottar pleie- og omsorgstenester etter kommunehelsetenestelova og sosialtenestelova får ivaretatt sine grunnleggande behov med respekt for det enkelte menneskets sjølvbestemmelsesrett, eigenverd og livsførsel (Kvalitetsforskrift for pleie og omsorgstenestene, 2003, §1-3). Det omtalast vidare i same forskrift at kommunen skal etablere eit system av prosedyrar som skal sikre at pasienten sine grunnleggande behov, blant anna at pasienten skal ha sjølvstendigheit og styring av eige liv, og at pasienten skal få ein verdig livsavslutning i trygge og rolege omgivadar.

Utifrå nemnte rettigheiter, lover og forskrifter har pasienten rett til å ta styring over eige liv, samt avgjere kvar han ynskjer å døy.

### 3.5 Terminalfasen sine kjenneteikn

Det kan vere vanskeleg å forutsjå korttid ein person kjem til å døy (Husebø & Husebø, 2008, s. 4). Ein slik forutsigbarheit ville ha ein betydning for pasient og pårørande, då dei kan vere forberedt. Då kan avgjersler om behandlingsprioritering avklarast med pasienten og ein kan mogleg unngå unødige behandlingar og innleggingar. Legen som kjenner pasienten vil ha tid til å diskutere viktige målsetnadar og avgjersler saman med pasient, pårørande og pleiepersonell før det er for seint (Husebø & Husebø, 2008, s.4). Sjølv om det er vanskeleg å forutsjå korttid pasienten skal døy, har den terminale fasen nokre kjenneteikn som kan fortelje at pasienten har kort forventa levetid. Husebø & Husebø (2008) har sett opp ein tabell over desse kjenneteikna:

*Tabell 2*

- *«Auka søvnbehov*
- *Tiltakande fysisk svekkelse og aukande behov for sengeleie*
- *Svekka orienteringsevne, periodevis forvirring eller bevisstlausheit*
- *Avtakande interesse for omgivnadar, sitt liv og mindre respons til dei næraste*
- *Avtakande interesse for mat og drikke*
- *Vanskar med å innta tablettar.*
- *Ein lege med gode kunnskapar om pasienten og tilstanden vurderer i lag med pleiepersonalet at døden er nært foreståande.»*

(Husebø & Husebø, 2008, s.4)

Når punkta i tabellen er dekkja er det truleg at pasienten vil døy innanfor dei næraste timar, dagar eller veker. I den Norske legeförening si tidskrift er det beskrive nokre fysiske symptom som ofte opptre i løpet av dei siste levedøgn (Hofacker, Paulsen & Rosland, 2006, s. 467). Ein kan sjå cyanose og marmorering på lepper, hender og føter. I tillegg vert nase, øyre og hender kalde, pulsen vert hurtigare og svakare. Pusten forandrar seg og vekslar mellom hurtig og langsam, djup og overflatisk, med kortare og lengre pausar. Ofte er det kombinert med aukande surkling fordi den døyande ikkje har krefter til å hoste opp slimet, dette vert ofte omtala som dødsralling.

### 3.6 Kompetanse til sjukepleiarar

Alle som har ein helseprofesjon har sin eigen særeigne kompetanse. Som sjukepleiar har ein den overordna ansvaret for å fremje helse og hjelpe personar med helsesvikt eller personar som kan verte utsett for helsesvikt (Birkeland & Flovik, 2016 s. 22). For å yte forsvarleg helsehjelp må vi ha kunnskap om korleis sjukdom og funksjonsnedsetting verkar inn på mennesket, både når det gjeld livskvalitet, velvære, håp og meistring. I følgje dei yrkesetiske retningslinjene er det eit krav om at ein som sjukepleiar held seg oppdatert på ny forskning, utvikling og at ein nyttar ny kunnskap i sitt daglege virke (Norsk sykepleieforbund, 2016). For å yte god helsehjelp i den palliative fasen krev det nødvendig fagleg kompetanse. Det som meinast med kompetanse er kunnskap, ferdigheiter og haldningar (Helsebiblioteket, 2015). Det er forventa at ein som sjukepleiar skal ha ein grunnleggande kompetanse om den palliative fasen.

Samhandlingsreforma har hatt ein gradvis implementering sidan 1. januar 2012. Hovudpunkta i denne reforma er at ein ynskjer å førebygge framfor å reparere (Regjeringen, 2014). Dei ynskjer og at ein jobbar betre saman og at behandling skal skje nær heimen til folk. Det vil sei at ein flyttar mange av oppgåvene ut av spesialisthelsetenesta til kommunehelsetenesta. Kommunen skal etter planen få meir ressursar slik dei klarer å gjennomføre alle dei nye arbeidsoppgåvene.

Det er gjennomført ein studie i etterkant av at samhandlingsreforma. Konsekvensen av samhandlingsreforma er at ein som tilsett i kommunehelsetenesta får eit større ansvar og at sjukare pasientar vært tidlegare utskrivne frå sjukehus (Norheim & Thoresen, 2015, s. 16). Når ein jobbar i kommunehelsetenesta er det mange som er innom pasienten, det vil sei at det er ikkje berre kompetansen til sjukepleiar, men kompetansen til alle helsepersonell som jobbar i kommunehelsetenesta. Tidspress, manglande ressursar og uhensiktsmessig arbeidsfordeling var områder som begrensa eigen bruk av kompetanse hos sjukepleiaren. Dei følte at dei ikkje vart brukt på rett plass til rett tid, fokuset vart brannslukningsarbeid i staden for å bruke tid på faglege kliniske vurderingar og sette i gong førebyggjande tiltak. Dette vert også støtta oppunder studien til Landmark, Svenkerud & Grov (2012), som seier at ein bør vidareutvikle og styrke kompetansen om lindrande behandling til personale i kommunehelsetenesta.

### 3.7 Samarbeidspartnerar i heimesjukepleien

Å jobbe med døydne pasientar i heimen kan vere utfordrande, og det syner seg at sjukepleiarane i heimetenesta oftast er den yrkesgruppa som involvera seg og kjem nærast pasient og pårørande (Birkeland & Flovik, 2016, s. 100). Det bør verte delegert ein pasientansvarleg sjukepleiar eller ein koordinator som har ansvaret for kontinuitet. Samt koordinere helsehjelpa utifrå pasienten sine ynskjer og behov. I palliativ omsorg er «teamtankegangen» sentral, det er ideelt at pasientane har fleire instansar rundt seg. Desse skal jobba saman, men kvar for seg utgjere ein del av tilbodet til pasienten. Ei tverrfagleg gruppe kan innehalde desse yrkesgruppene: heimetenesta, spesialisthelsetenesta, palliativt team, ressursjukepleiar, fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut.

Helsepersonell har eit ansvar om å skape trygge rammer rundt den enkelte pasient som ynskjer å døy heime. For å få dette til står tverrfagleg samarbeid sentralt, men også avhengig av pasientens pårørande (Brenne & Estenstad, 2016, s.166-167). Ved utskriving frå sjukehus til heimen er det viktig at tenestene er koordinert i forkant, fastlegen skal fungere som medisinsk koordinator og skal i lag med sjukepleiar og resten av det tverrfaglege teamet sørge for kvalitet, kontinuitet og godt samarbeid. Dersom ein klarer å planlegge og informere godt før utskriving, har ein større sjanse for å gi den nødvendige tryggleiken og forutsigbarheita pasienten treng. Forsking syner at dette samarbeidet mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta ofte ikkje fungerer optimalt. I studien til Danielsen og Fjær (2010) kjem det fram at kommunikasjonen mellom desse nivåa kan framstå som uorganisert når det gjeld pasientens funksjonsnivå, hjelpebehov og forventning til det andre tenestenivået. Ofte er det behov for at heimetenesta treng opplæring og rettleiing for å handtere medisinteknisk utstyr som til dømes smertepumpe, infusjonsapparat og pustemaskin (Birkeland og Flovik, 2014, s.101).

I forskrift om fastlegeordning i kommunane kjem det fram at alle har rett på ein fastlege i Norge (Forskrift om fastlegeordning i kommunane, 2013). Dette fører til at pasienten har ein lege å forhalde seg til, som er medisinsk ansvarleg. I §23 står det at fastlegen skal gi tilbod om heimebesøk når helsetilstanden til pasienten fører til at han ikkje kan møte til konsultasjon. Andre oppgåver i forhold til planlagde heimedødsfall fastlegen har er å lage

plan for symptomlindring, avklare forhold rundt behandling, samt informere fortløpende om forventede sykdomsutvikling til pasient og pårørende (Brenne og Etnestad, 2016, s.169).

### **3.8 Pårørende si rolle ved heimedød**

Om ein pasient ytrar ønske om å dø i eigen heim, er det nokre føresetnader som må være tilstades (Birkeland & Flovik, 2016 s. 101). Den viktigaste kriteriet er at både pasienten og pårørende ynskjer det. Skal pasienten få oppfylt ønske sitt om å dø i eigen heim, må ein starte planlegging og tilrettelegge på ein best mogleg måte. (Birkeland & Flovik s. 102). Som helsepersonell må ein gjere seg kjend med pasient og pårørende, for å prøve å imøtekomme og kartlegge deira ynskjer og behov, samt kva ressursar som finns i heimen. Vidare må ein kommunisere med pårørende for å avklare kva dei kan bidra med, og kva dei ynskjer bistand til.

Å være pårørende og stå i eit planlagt heimedødsfall er utfordrande. Dei kan ha mange spørsmål om pleie, symptomlindring eller omsorga deira nære får er god nok. (Birkeland & Flovik, 2016 s. 102-104). Difor er det viktig at helsepersonell har god kompetanse, for å klare å ivareta behovet for trygghet for dei pårørende. (Sørhus, Landmark & Grov, 2016, s. 1-3). Trygghet har synt seg å vere sentralt for pasient og pårørende. God informasjon aukar tryggheta hos pasient og pårørende, helsepersonell må difor stille seg tilgjengeleg for å svare på spørsmål og informere ved behov. Dersom ein lykkast med å skape trygghet hos pasient og pårørende er det mindre risiko for reinleggelse i terminalfasen.

Mange pårørende ynskjer å strekke seg langt for at pasienten skal få ønske sitt oppfylt. For at pårørende skal klare å gi den omsorga og pleie pasienten treng, må situasjonen være handterbar og meningsfull (Sørhus et al., 2016, s.15) Ved heimedød stiller ein store krav til pårørende, dei må sette livet på vent og ha den sjuke i fokus. Dette kan være svært utfordrande og slitsamt, difor må ein som helsepersonell sjå dei og avlaste dei ved behov. Ein plan for behandlinga er viktig for at pasienten får den behandling, pleie og omsorg han skal ha. Denne planen må vere iverksett og fulgt opp av kvalifisert helsepersonell (Sørhus et al., 2016, s. 15). Hundstad & Svindseth (2011) har i ein artikkel spurt kva erfaring pårørende til pasientar som ikkje hadde planlagt å dø heime sat igjen med. Der kjem det fram at det



var ingen som angra på at dette vart gjennomført, så lenge hjelpa frå helsepersonell var tilfredstillande. (Hundstad & Svindseth, 2011, s. 398).

### **3.9 Betydninga av god smertelindring**

Smerter er det symptomet pasientar og pårørande fryktar mest (Thoresen & Dahl, 2015, s. 948-949). Difor er det viktig at ein i tidleg fase kartlegg den fysiske smerten og kva fysiske faktorar som kan innverke på pasienten si smerteoppleving. Fokuset som sjukepleiar må være at ein skal gi ei systematisk, tverrfageleg og god smertebehandling. For å klare dette må vi være oppmerksame og ha kunnskap om pasienten sine symptom. Startar ein tidleg med kartlegging og behandling kan dette være med på å redusere risikoen for at pasientar skal få store og problematiske symptom (Vigstad, Clancy & Broderstad, 2018, s. 1-2).

I vår oppgåve har vi valt å presentere ESAS som kartleggingsverktøy (Vedlegg 3). I følge forskingsartikkelen «Palliative pasienter får betre lindring med tidleg symptomvurdering og tiltak» (2018) er ESAS eit godt verktøy for å vurdere og følgje med på smertene til pasientar i den palliative fasen (Vigstad et al., 2018, s.2-3). Når ein nyttar ESAS skjema skal dette fyllast ut av pasienten kvar dag. Bruk av ESAS som kartleggingsverktøy er også støtta i NOU om palliasjon (NOU 2017:16, s.54). Ved bruk av ESAS går ein systematisk fram for å kartlegge symptoma til pasienten, og saman med lege kan ein kartlegge medikamentelle og ikkje medikamentelle tiltak som kan verke lindrande for pasienten. Lykkast ein med å lindre, kan ein auke pasientens livskvalitet.

Når det gjeld lindrande medikamentelle tiltak har kompetansesenter i lindrande behandling i helse vest, og Sunniva-senter for lindrande behandling utvikla eit medikamentskrin (Helse Bergen, 2019). Dette skrinet inneheld Glykoporrón, Haldoperidol, Midazolam og Morfin som er fire sentrale medikament som vert nytta i palliativ og terminalfase. Dette skrinet kan rekvirerast til pasienten, eller kjøpast inn av institusjonen.

### **3.10 Livets siste dagar**

Livets siste dagar er ein tiltaksplan som er vidareutvikla frå Liverpool Care Pathway, for å tilpasse for bruk i Noreg (Helsebiblioteket, 2016). Denne planen vert brukt i pasientens siste dagar uavhengig av diagnose og kvar ein mottar omsorg. Denne planen skal fungere som eit hjelpemiddel for helsepersonell, saman med sjukepleiarens kliniske blikk, vurderingsevne og kompetanse. Planen inneheld medikamentelle og ikkje medikamentelle tiltak, samt andre nyttige hjelpemiddel. Medikamentskrinet er beskrive i førre kapittel.

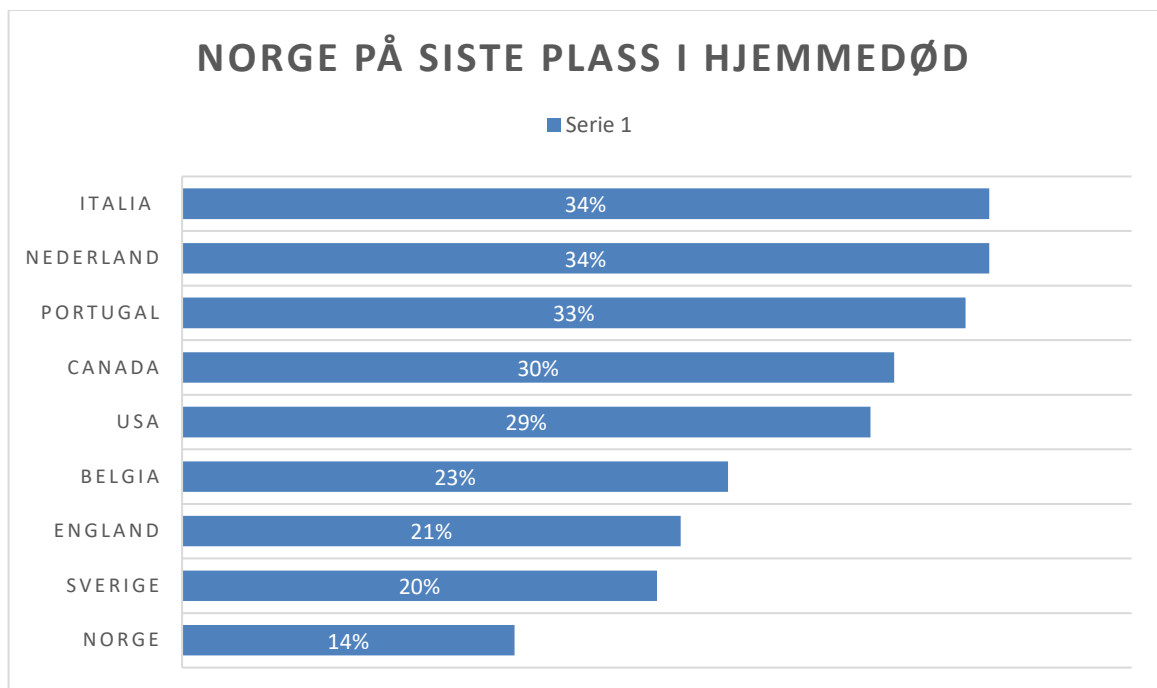
For at ein skal kunne nytte denne planen er det nokre kriteria som må vere på plass (Helsebiblioteket, 2016). Det må tverrfagleg avklarast at pasienten er i den palliative fasen. Før oppstart skal ein kommunisere både med pasient og pårørande og kartlegge deira syn rundt avgjerla. Vidare er det viktig med god dokumentasjon og fortløpande vurdering gjennom forløpet.

## 4 Drøfting

### 4.1 Norge- på jumboplass i antal planlagte heimedødsfall, kvifor?

Forsking syner at det i Noreg no døyr om lag 15 % i eigen heim (Kjelstadli et al., 2018, s. 1). I denne studien viser det seg at det var mindre prosent heimedød i Norge enn det dei hadde forventa når dei starta studien. I artikkelen til Fonn (2015) kjem det utifrå statistikken fram at Noreg ligg på jumboplass når det gjeld heimedød (Fonn, 2015). I følge denne statistikken døyde det i 2015 omlag 14% i heime i Norge, samanlikna med til dømes Italia og Nederland der omlag 34% døyde i heimen.

Tabell 3:



Statistikk frå *Senter for alders- og sykehjemsforskning/Universitetet i Bergen referert i Fonn(2015)*.

I følge Birkeland & Flovik (2016) har det over tid utvikla seg ein framandgjering av døden (Birkeland & Flovik, 2016, s. 95). Ved å sjå 100 år tilbake i tid, ser ein at omlag 90% døyde heime. Tidlegare var ein tettare på døden i heimane, noko som førte til at døden vart ein naturleg prosess. I seinare tid vart det store utbyggingar av sjukeheimar, aldersbustadar og sjukehus som førte til at døden vart flytta ut av heimane. Dette førte til at døden har blitt institusjonalisert i dagens samfunn. Birkeland og Flovik (2016) seier det har vert fokus på å framstille døden som ein naturleg prosess dei siste åra, men det har likevel ikkje ført til noko

endring i antall planlagde heimedødsfall. Bettina Husebø uttaler i artikkelen til Fonn (2015) at hennar erfaringar tilseier at er det langt fleire som har eit grunnleggjande ynskje om å døy heime, i forhold til kor mange som faktisk gjer det.

Birkeland og Flovik (2016) seier at det er heilt essensielt at samarbeidet mellom omsorgsnivå fungera optimalt ved ein eventuell planlagt heimedød. Ved å planlegge og informere godt i forkant skaper ein forutsigbarhet for pasient, pårørande og kommunehelsetenesta. Slik sett er det større sjanse for å lukkast i å gi pasienten ein god heimedød. Likevel syner forskning at kommunikasjonen mellom dei ulike omsorgsnivåa, spesielt spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta ofte ikkje fungerer optimalt (Danielsen & Fjær, 2010). I denne studien kjem det fram at kommunikasjonen kan framstå som uorganisert, spesielt med tanke på pasientens funksjonsnivå, hjelpebehov og forventning til helsetenester. Dette kan ofte vere ein årsak til reinnleggelse i terminalfasen, der pasienten ikkje får oppfylt ønskje sitt om å døy heime.

Våre erfaringar frå arbeidslivet både på sjukehus, og i heimesjukepleia tilseier at dette er ein vesentleg årsak til at ein ofte ikkje lykkast med å gi verken verdigheit eller forsvarlegheit til pasienten som ønskjer heimedød. Studiar syner at helsepersonell kjem for seint inn i sjukdomsforløpet når det gjeld å introdusere moglegheiter, fordelar og utfordringar ved å planlegge ein heimedød (Hunstad & Svindseth, 2011, s.398). Dette fører til at når ein først tar opp tema, har ein ofte for liten tid til å planleggje og gjennomføre det på ein forsvarleg og verdig måte. Dersom ein pasient er innlagt på sengeposten, og ønskjer heim for å døy, krev det ofte planlegging og opplæring av personalet i kommunehelsetenesta i forkant. Dersom ein ikkje lykkast i å planlegge dette tidsnok, fører det ofte til at pasientane vert liggande lenger på sjukehuset enn ønskeleg. Pasienten vert liggande å vente på at kommunehelsetenesta skal få opplæring, på til dømes teknisk utstyr. Vi har fleire gonger opplevd at pasientane har døyd under transport til heimen, eller kort tid etter dei kom heim. Grunna sein og mangelfull planlegging vert dei fråteke verdifull tid i heimen.

Vi opplev fleire tilfelle der pasientar som har eit reelt ynskje om å tilbringe mest mogleg tid heime i den palliative/terminale fasen, endar opp med å døy på sjukehus. Årsakene til dette opplev vi er dårleg planlegging som fører til at pasient og pårørande vert uttrygge i å fullføre

planen dei i utgangspunktet hadde. Dei opplev at kommunikasjonen mellom tenestnivå er mangelfull og uforutsigbar, og dei vert dermed uttrykke på at pasienten får god nok behandling ved ein eventuell heimreise. Ofte kan også planlegginga ta tid, noko som fører til at pasienten har blitt såpass svekka at ein heimreise er vanskeleg å fullføre på ein verdig og forsvarleg måte. Vi har ofte opplevd at både pasient og pårørende syns det er sårt å måtte tilbringe siste dagane i institusjon.

Vidare mistenker vi ut ifrå våre erfaringar at det er eit mørketal i antal pasientar som dør i heimen, i forhold til kor mange som faktisk ønskjer det. Birkeland og Flovik (2016) har lista opp ein del årsaker til å pasientane ønskjer heimedød. Her kjem det fram at pasientane kjenner meir fridom heime og føler at dei kan gjer som dei ønskjer. Pasientane uttalar og at heimen er forbunde med det normale livet, og at dei dermed kan oppretthalde daglege rutinar og sosial status. Det med å oppretthalde sosial status handlar ofte om at heime er dei framleis mor, dotter eller bestefar, men på institusjon vert dei ilagt pasientrolla. Heime slepp dei også til en viss grad å vere underlagt rutinar og begrensningar som ein har på institusjon. I heimen kan dei stå opp og ete når dei ønskjer og følgje sine daglege gjeremål utifrå dagsform. På sjukehus vert ein meir underlagt personalet sitt behov, tidsbegrensningar, og dei må følgje avdelinga sine rutinar. I heimen får dei meir fred og ro saman med sine næraste, og slepp å vert forstyrre av pleiarar, klokke og medpasientar. Nokre pasientar har uttalt at det å vere på sjukehus i den palliative/terminale fasen føllast som en kontinuerleg ventetilstand mot døden, men i heimen kan ventetida kjennast mindre påtrengande når ein til ein viss grad kan leve her og no.

#### **4.2 Kva rettigheter har pasientar som ynskjer å døy heime?**

I teoridelen i oppgåva kjem det tydeleg fram i lovverk, forskrifter og yrkesetiske retningslinjer at pasienten har rett til å ta styring over sitt eige liv, samt bestemme sjølv kor han ønskjer å døy. I NOU 1999:2 er FN'S erklæring om den døydandes rettigheter omtalt (sjå vedlegg 2). Der kjem det blant anna fram at pasienten har rett å delta i bestemmelsar som omhandlar hans liv, han skal ikkje døy aleine, og han har rett til å døy med verdigheit. Det vert også nemnt praktiske kriterier som må vere til stades for at pasienten skal kunne døy forsvarleg og verdig i heimen, blant anna smertelindring og omsorg. Sjukepleiarane sine

yrkesetiske retningslinjer er også klare på at pasienten har rettigheter. Blant anna når det gjeld å verte ivarettatt med integritet og verdigheit, samt retten til medbestemmelse.

Herunder er det å gi informasjon på ein god måte også vesentleg. Vidare står det klart at pasienten har rett på å ikkje døy aleine, samt at sjukepleiar skal lindre lidelse og bidra til ein naturleg og verdig død.

Sjølv om rettighetene er klare, opplev vi stadig at det i praksis ikkje er heilt gjennomførbart. Dette botnar ofte i ressursar, kompetanse og viljen til dei tilsette i helse og omsorgstenesta. Vi har opplevd at personale i kommunehelsetenesta har komme med ytringar som omhandlar kvifor pasientane skal kunne velje og døy heime, og kvifor ein ikkje berre kan nytte dei palliative romma på institusjon. Vi mistenker at slike ytringar botnar i usikkerheit og mangel på kompetanse hos dei tilsette. Dei kjenner seg mogleg usikker på å ivareta ein pasient i den palliative/terminalfasen i heimen, grunna mangel på eigen kompetanse, samt mangel på tildelte ressursar. Når det gjeld utfordringar i heimetenesta vil vi utdjupe dette i eit seinare kapittel.

I lovverket ser ein at pasientar har klare rettigheter i forhold til å kunne velgje sjølv kor dei skal avslutte livet. Rettighetene er skissert både i forskrift for en verdig eldre omsorg, pasient og brukarrettighetslova, helsepersonellova og kvalitetsforskrifta for pleie og omsorgstenestene. Våre erfaringar syner at spesielt eldre pasientar ikkje sjølv er klar over sine juridiske rettigheter. I fleire tilfelle mistenker vi at helsepersonell heller ikkje er klar over pasienten sine rettigheter når det gjeld ønskje om heimedød. Dette kan medføre at pasientane ikkje får den informasjonen dei har krav på. Hos pasientar som er alvorleg sjuke, kan det å leite fram i egne rettigheter vere en jobb dei ikkje maktar å gjennomføre grunna deira sjukdomssituasjon. Difor er det essensielt at helsepersonell tileignar seg informasjon om desse rettighetene og kan vidareformidle dei til pasientane. I en kommune vi har arbeidd i er dei tilsette og leiarane godt oppdatert på rettigheter og er flinke til å vidareformidle dette til pasientane slik at dei kan gjere eit val. På den andre sida har vi dessverre opplevingar innanfor eldreomsorga der pasientane ikkje får denne informasjonen, og at helsepersonell bevisst styrer dei inn på institusjon mot deira eigentlege vilje.

### 4.3 Korleis planlegge ein forsvarleg og verdig heimedød

Dersom det kjem fram at pasienten har eit ynskje om å døy heime er det vesentleg at ein tar tak med en gang ynskje kjem fram. Helsepersonell må gi pasienten god informasjon når det gjeld fordelar, utfordringar og kva forventningar pasienten kan ha i forhold til helsehjelp (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 398). I Hundstad & Svindseth (2011) sin studie kjem det òg fram at pasientar med alvorleg sjukdom, som ikkje har tenkt på å døy heime kan endre meining ved tidleg informasjon om heimedød. Det kjem og fram at sjølv om dei i utgangspunktet ikkje hadde tenkt å døy heime, angra dei ikkje på det. Difor kan tidleg informasjon og god planlegging vere eit godt tiltak i forhold til å auke prosentandelen heimedød i Norge. Likevel er ikkje god informasjon aleine nok til å kunne sikre en verdig heimedød, det er mange faktorar og tenester som må fungere.

Birkeland og Flovik har skissert nokre kriterier som bør vere tilstades for å sikre at pasient, pårørande og helsepersonell kjenner seg trygge i dei ulike situasjonane som kan oppstå. Desse kriterier botnar først og fremst i at både pasient og pårørande sjølv ønskjer det (Birkeland & Flovik, s. 101). Dersom det kjem fram at dette er eit reelt ønskje, må ein kartlegge å planlegge slik at den døyande ikkje er aleine over lengre tid. Sjukepleiarane sine yrkesetiske retningslinjer er klare på at sjukepleiar skal bidra til ein naturleg og verdig død, samt at ingen skal døy aleine (Norsk sykepleieforbund, 2016). Vidare må helsepersonell ha kunnskap til å ivareta pasientens behov for fysisk pleie, inkludert god smertelindring. Når ein pasient skal døy heime, krev det erfaringsmessig ein god del ressursar frå heimetenesta. Dette bør vere tatt høgde for i planleggingsfasen og eit begrensa antal personar bør vere tilgjengeleg for pasient og pårørande heile døgnet.

For å kunne planlegge ein forsvarleg heimedød er det ikkje nok å berre kople inn heimetenesta, sjølv om det er denne yrkesgruppa som oftast kjem nærast pasienten. Utifrå teoridelen ser ein at det er fleire samarbeidspartnerar som er aktuelle og viktige for å kunne gi pasienten best mogleg oppfølging. I palliativ omsorg er "teamtankegangen" sentral, erfaring syner at det er ideelt at pasientane har fleire instansar rundt seg, spesielt i komplekse sjukdomsforløp (Birkeland & Flovik, 2014, s. 100). Teori seier at det bør verte delegert ein pasientansvarleg koordinator. Vi har opplevd at dette ofte ikkje vert nytta, men

at fastlege og eit begrensa antal sjukepleiarar tar hovudansvaret for pasienten. I palliativ tverrfagleg gruppe kan det vere hensiktsmessig og kople inn heimeteneste, spesialisttenesta, palliativt team, fastlege og fysioterapeut. Hos pasientar med komplekse sjukdomsforløp treng heimetenesta ofte opplæring på utstyr som føl med pasienten frå sjukehuset, dette kan til dømes vere smertepumpe, sentrale venekateter og liknande. Som tilsette i heimesjukepleia har vi ofte opplevd at pasientane kjem med slikt utstyr, utan at det er informert om det, og difor har ein ikkje fått nødvendig opplæring. Vi har og opplevd at pasientane kjem til oss ein fredags ettermiddag, utan at det har komt klart nok fram frå sjukehuset at pasienten treng utstyr som heimetenesta nødvendigvis ikkje har. Dette kan ein også sjå i studien til Danielsen & Fjær (2010), der det vert beskrive at kommunikasjonen mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta ofte ikkje fungera optimalt (Danielsen & Fjær, 2010). Ein slik start på den palliative fasen i heimen kan vere uheldig for pasienten, då dei kjenner seg uttrygge på at heimesjukepleia kan bidra med den hjelpa dei treng.

Når ein pasient skal døy heime vil fastlegen stå som den medisinsk ansvarlege. I og med at fastlegekontoret ikkje er opent heile døgnet, er det viktig å ha klare avtalar når det gjeld kontakt med lege utanfor arbeidstid. Vi har gode opplevingar når det gjeld fastlegen sin tilgjengelegheit etter arbeidstid i arbeidet med palliative/terminale pasientar. Dersom det ikkje er utarbeida en palliativ plan på sjukehuset, er det fastlegen sitt ansvar å utarbeide en plan for symptom og smertelindring som heimesjukepleia skal forholde seg til. Fastlegen er også viktig i forhold til å følge sjukdomsforløpet og avklare, samt informere fortløpande om forventa utvikling til pasient og pårørande. Ein sentral part i samarbeidsforholdet er heilt klart pasientens pårørande, helsepersonell er ofte avhengig av eit godt samarbeid med dei. Dette vil vi utdjupe i neste kapittel.

I følge Andre (2014) kjem det fram at døden i Norge lenge har vert “profesjonalisert”, ved at helsepersonell er dei ansvarlege når pasientane døyr. Reint fagleg har utviklinga relatert til døden hatt høg fokus på symptom og smertelindring, mens det kjem fram at pasientane sitt hovudfokus ofte er tap av verdighet, avhengighet og tap av kontroll. Erfaringsmessig tenker vi at dette kan stemme. I rapportar er det ofte fokus på det reint praktiske i forhold til smerte og symptomlindring, inntak av ernæring og liknande, mens det gjerne er lite fokus på



korleis pasienten opplev tap av funksjonsnivå og integritet. For en pasient som til dagleg har vert sjølvstendig i alle gjeremål, kan det vere ein stor psykisk belastning og til dømes trengje hjelp til å gå på toalettet (Andre, 2014). I praksis opplevde vi eit tilfelle der ein pasient som tidlegare hadde vore ein mann høgt oppe i yrkeslivet, fekk ein uhelbredeleg kreftdiagnose. I den palliative fasen vart pasienten så medtatt at han trong hjelp til å få i seg mat. Ved eit tilsyn observerte ein at dotter mata far sin. Når dotter forlot rommet var pasienten heilt fortvila, han syns det var frykteleg at borna hans måtte hjelpe han til å ivareta grunnleggande behov. I dette tilfelle vart det omtala på vaktrommet at pasienten hadde ressurssterke pårørande på rommet som kunne bidra med praktisk hjelp. Dette vart omtala som positivt for pasienten og avdelinga fordi det var travelt der, etterpåkløkskap synte at dette ikkje var det beste for pasienten. Pleierane burde ha hjelpt han med ernæring, slik at han kunne behalde sin integritet ovanfor sine pårørande.

#### **4.4 Pasientens pårørande**

For å lukkast i å gi pasienten ein forsvarleg og verdig heimedød tilseier våre erfaringar at ein ofte er avhengige av pasientens pårørande. Å vere pårørande i ein slik situasjon kan vere svært utfordrande, dei må setje eigne behov til sides over ein tidsperiode. Dei må og stå i situasjonar som er utanfor deira kompetanse og kva dei er komfortable med. Det er tøft å sjå at den ein er glad i har det vondt, og dei kan sitje med spørsmål om pasienten får god nok omsorg, pleie og symptomlindring. I ein studie kjem det fram at mest mogleg heimetid bidrar til ein verdifull avslutning på livet for pasienten (Landmark et al., 2016). Dei nyttar beskrivingar som "fridomskjensle, fred, ro og familietid" om det å vere heime i den siste fasen. Dei uttrykker at det å besøke sine nære på institusjon gjer situasjonen meir distansert og framand. Pårørande seier at dei strekk seg langt for å halde lovnadane dei har gitt til pasienten, sjølv om det medfører at dei slit seg ut. Dei opplev at dei må stå til rådighet til alle døgnetstider, og ta ansvar for oppgåver som rett medisiner, nødvendig symptomlindring, oppretthalde kontakt med helsevesenet, samt all praktisk og nødvendig hjelp i heimen. Dei uttrykker at når heimesjukepleia har gått, er det deira ansvar at pasienten har det bra. Vidare kjem det fram at dei pårørande ofte kjenner at dei har behov for avlastning, dei er konstant slitne og trøtte. Som nemnt tidlegare i oppgåva kan det vere vanskeleg for ein pasient å ta i mot hjelp. Det kan kjennast invaderande at andre skal stelle dei, og dei kjenner seg meir trygge på at pårørande skal gjere denne jobben. Dette er også

eit punkt som vert nemnt i studien, at pårørande tar den jobben for at pasienten skal vere trygg. I studien kjem det fram at dei pårørande stort sett var fornøgd med hjelpa frå heimesjukepleia, sjølv om det kunne vere utfordrande å ha mykje forskjellige personar i heimen (Landmark et al., 2016). Studia viste at ved mangel på kontinuitet må pårørande ofte gjenta informasjon kvar dag, dette var ei ekstra belastning. Erfaringane med fastlegen var meir variabel, mange opplevde at det var vanskeleg å få kontakt med fastlegen, men når han først var til stades var det ein trygghet.

Våre erfaringar tilseier at informasjon til pårørande er viktig, dette er noko Birkeland & Flovik (2016) også trekk fram som vesentleg for å auke tryggheta til pårørande. Pårørande har ofte behov for informasjon om tidsperspektiv, prognose og praktiske ting rundt situasjonen (Birkeland & Flovik, 2016, s. 100). Som sjukepleiar må ein vere tilgjengeleg til å svare på spørsmål på ein respektfull måte. Dersom ein ikkje kan svare, må ein vere ærleg på det, og heller prøve å finne det ut. Det med tidsperspektiv i den terminale fasen er spørsmål som ofte går igjen. Det er ikkje mogleg å fastslå dødstidspunktet på forhand, men ein kan forklare pårørande korleis terminalfasen artar seg. Helsepersonell må informere om korleis dødsprosessen artar seg, forventa utvikling og forberede pårørande på akutte situasjonar som kan oppstå, som til dømes angstanfall og dyspne. Dersom pasient og pårørande får god informasjon vert situasjonen meir forutsigbar, og det hjelper dei å føle kontroll i situasjonen. På denne måten aukar sannsynlegheita for at pasienten får vere heime til siste slutt (Brenne & Etnestad, 2016, s.166-168).

Pårørande kan ha behov for avlastning, då er det viktig at helsepersonell ser dei pårørande, har god kommunikasjon og avlastar når det trengst. På forhand er det viktig at ein har prata med dei pårørande, kartlagt deira ressursar, ønskjer og behov når det gjeld bistand. Pårørande er ein ressurs for pasienten og helsevesenet, men ein skal ikkje lene seg på dei å overlate alle oppgåver til dei.

Vi har fleire gonger opplevd at det kan vere vanskeleg å forholde seg til nokre pårørande i terminalfasen, dette botnar ofte i redsel og sorg hos dei pårørande. Dei er redd for at deira kjære ikkje får god og kompetent nok pleie, på same tid som dei sørger over at det snart er over. I studien til Landmark, Sørhus & Grov (2016) kjem det også fram at det er vesentleg for

dei pårørande at det vert fulgt ein plan for behandling, pleie og omsorg som er iverksett av kvalifisert helsepersonell. Dette kan bidra til at pårørande opplev ei kjensle av ein begripeleg og handterbar situasjon, som vidare kan bidra til at dei opplev det som meningsfullt å halde sitt løfte om lengst mogleg heimetid for den døyande.

#### **4.5 Heimesjukepleien si rolle**

Dersom ein pasient ønskjer å døy heime, vil heimetenesta ofte ha ei viktig rolle. Det mest hensiktsmessige for heimetenesta, pårørande og pasient er at ein kjem tidleg inn i pasientens palliative fase for å kunne planlegge. Dessverre syner det seg at dette ofte ikkje skjer, helsepersonell er for seint ute med å kartlegge kvar pasienten faktisk ønskjer å døy. Når dei først gjer det har ein ofte dårleg tid, og mange faktorar skal på plass på kort tid. Likevel syner ein studie at sjølv om pasienten ikkje hadde planlagt heimedød, var det ingen pårørande eller pasientar som angra på at deira kjære døydde i heimen, så lenge helsehjelpa var tilfredsstillande (Hundstad & Svindseth, 2011, s.389). Som tilsett både i spesialisthelsetenesta og i heimetenesta ser vi likevel fordelene med at ein kan planlegge på forhand. Ein kan verte kjend med pasient og pårørande, kartlegge kva ressursar dei har, samt ønskjer og behov i forhold til helsehjelp og praktisk bistand. Ein får og kartlagt kva ressursar heimetenesta treng over grunnbemanning. Dermed sikrar ein meir kontinuitet i helsepersonell som er hos pasienten. Kontinuitet og tillit i heimetenesta er noko som vert nemnt fleire gonger både i teori og i studiar med pasientar og pårørande. Når det gjeld å skape tillit er kontinuitet heilt sentralt. Det mest hensiktsmessige er at pasient og pårørande har minst mogleg personale å forholde seg til. Det har vist seg at tiltak som skapar tillit betyr mykje for den palliative pasienten sin tilfredsheit (Brenne & Etnestad, 2016, s.166-168). Ein ser også at tillit er avgjerande for korleis informasjon vert mottatt. Dersom pasient og pårørande har tillit til den som formidla informasjonen, er det større sjanse for at dei lit på det som vert formidla. Erfaringsmessig er kontinuitet og hensiktsmessig for sjukepleiarane som jobbar med pasienten. Ein har ei mindre personalgruppe å forholde seg til, og det er lettare for sjukepleiar å ha kontroll over pasientens utvikling. I følgje forskning er god informasjon og kommunikasjon med pasient og pårørande sentralt for å få mest mogleg heimetid (Røgenes et al., 2013). Ved godt samarbeid mellom helsepersonell, pasient og pårørande har ein større sjanse for å nå målet om ein verdig og forsvarleg heimedød.

Det at pasientar med langtkomen sjukdom ofte har mykje plager på same tid, stiller krav til helsepersonellet. Pasienten kan trenge symptombehandling, praktisk bistand, samt psykososialstøtte til pasient og pårørande (Røgenes et al., 2013) I same studie kjem “støtte, kunnskap og erfaring, organisering, kommunikasjon, informasjon og samarbeid” fram som forhold som er viktige for å fremje palliasjon i heimen. Både studien og våre erfaringar tilseier at kunnskap og erfaring er viktig i arbeidet med desse pasientane. Dersom helsepersonellet har tilstrekkeleg kunnskap gir det trygghet til å møte utfordringane, samt kunne “stå i situasjonen”. Ved palliasjon i heimen treng ein god medisinsk kunnskap, handtere medisinsk utstyr, evne til å observere, kommunisere og samhandle. Dersom sjukepleiaren kjenner seg trygg på eigen kompetanse bidreg dette til at pasient og pårørande kjenner seg trygge, og situasjonen i heimen vert god. Kunnskap er også vesentleg for forsvarligheten i at pasienten skal vere heime. Kunnskap om sjukdomsutvikling bidrar til at ein kan sjå “fram” og planlegge tiltak som kan verte nødvendig og setje i verk. Når situasjonen då eventuelt oppstår, har ein større føresetnad for å løyse situasjonen på ein god måte, når planen er lagt på forhand. Studiar syner at kunnskapen og erfaringa til helsepersonellet, i stor grad kan føre til at dei opplev at hjelpa dei får i heimen er fagleg og forsvarleg tilfredsstillande.

I Norge eksistere det fleire ulike palliative planar, dei fleste institusjonar har valt ein “standard” plan for livets siste fase som dei nyttar. Det er viktig at sjukepleiar er oppdatert på denne, dersom fastlegen vel å ordinere den. Det er mange institusjonar som nyttar tiltaksplanen “Livets siste dagar”, dette skal vere eit hjelpemiddel for sjukepleiaren, men det er viktig å ikkje gløyme det “kliniske blikket”. Smerter er det symptomet både pasient og pårørande fryktar mest (Thoresen & Dahl, 2015, s. 948-949). Det er viktig at sjukepleiar har kunnskap om smertelindring, er oppmerksame og kartlegg pasienten sin smerteoppleving. Det har vist seg at om ein startar tidleg med å kartlegge og behandle smerte og symptom, kan det redusere risikoen for at pasienten skal få store og problematiske symptom (Vigstad et al., 2018, s. 1-2). Dersom sjukepleiar har kompetanse om dette, kan det føre til betre livskvalitet hos pasienten. Det er sjukepleiar som er nærast pasienten og som ofte rapporterer vidare til fastlegen, dersom sjukepleiar sine observasjonar og kartlegging er riktig, kan legen føreskrive symptomlindrande medikament som er hensiktsmessige for

pasienten. Vidare har ESAS som kartleggingsverktøy vist seg å vere eit godt hjelpemiddel i kartlegging av symptom (Vigstad et al., 2018, s.2-3). NOU 2017:16 har også nemnt ESAS som hensiktsmessig, då ein systematisk kartlegg pasientens symptom, og dermed er med å lindre og auke livskvaliteten til pasienten i livets siste fase.

Organisering av arbeidet omhandlar både eit leiaransvar, og sjukepleiar sitt ansvar om å organisere og planlegge eige arbeid. God planlegging og organisering kan bidra til at pasient og pårørande opplev ei godt fungerande teneste som dei får tillit til. Omsorg for døydne pasientar er omfattande og krevjande arbeid, som vi meina krev at vi tek oss tid og at det er nok tilgjengelege ressursar. Det hjelper ikkje at sjukepleiar lagar ein god plan med pasient og pårørande, dersom ein ikkje får tildelt nok tid og ressursar til å følge opp. Her må sjukepleiar formidle tid og ressursbehov til leiar, som igjen må tildele ekstra ressursar. Det har også vist seg at “rett kompetanse til rett tid” er sentralt. I en studie som omhandlar kompetanse i heimesjukepleia etter samhandlingsreforma, kjem det fram at samarbeidet mellom tilsette med ulik kompetanse var utfordrande (Norheim & Thoresen, 2015). Sjukepleiarane opplevde det som vanskeleg å nytte eigen kompetanse på rett stad til rett tid.

Erfaringsmessig ser ein at det er store variablar når det gjeld sjukepleiarane sin kunnskap om palliasjon. Vi har sett at dei sjukepleiarane som har dårleg kunnskap om palliasjon, ofte er negative til at pasientane skal døy heime. Vi har høyrte ytringar som omhandlar kvifor ein ikkje nyttar palliativt rom på institusjon når ein har bygd det, eller at dette ikkje er heimetenesta si oppgåve. Vi mistenker at slike ytringar botnar i utrygghet hos sjukepleiaren. På same tid kan ein sjå manglande interesse for å tileigne seg kunnskap om palliasjon, fordi dei ikkje ønskjer å ha planlagde dødsfall i heimane. Dette omhandlar truleg ei lita gruppe av tilsette i heimetenesta, men det er likevel uheldige haldningar som er med på å gi pasientane eit dårlegare tilbod. På den andre sida ser ein også at nokre leiarar ikkje tildela nok ressursar, slik at ikkje er mogleg å gi pasientane ein forsvarleg og verdig heimedød.

Vi har gjennom to eigenopplevde pasientcasar sett at organiseringa av sjukepleiekompetanse på rett stad til rett tid ikkje alltid er tilfredsstillande. Den eine situasjonen omhandla ein pasienten som budde i omsorgsbustad, pårørande hadde ynskje om at pasienten skulle få vere i heimen sin, og ikkje bli flytta i terminalfase. Pasienten hadde

langtkomen demens, og pårørende frykta at dersom ein flytta pasienten ville det opplevast utrygt. Personalet i omsorgsbustad bestod hovudsakeleg av helsefagarbeidarar og assistentar, med unntak av nokre sjukepleiarar. Personalet kjende pasienten godt, og klarte å ivareta pasienten på ein god måte i palliativ fase. Når terminalfasen kom, hadde ikkje personalet lenger nok kompetanse til å ta seg av pasienten. Pasienten vart tiltakande uroleg, og hadde smerteproblematikk mot slutten. Likevel sette ikkje leiar inn ekstra ressursar, eller personale med god nok kompetanse på avdelinga. Sjukepleiaren som hadde vakt andre stader i heimetenesta, fekk ansvaret for å “stikke innom” pasienten og administrere smertelindrande ved behov. Det vart helsefagarbeidarane og assistentane si oppgåve å observere symptom og effekt av smertestillande. Dette førte til stor usikkerheit i personalgruppa, og ingen følte at dei strakk godt nok til. Sjukepleiar forlèt pasienten kort tid etter administrering av smertelindrande, og hadde sjeldan moglegheit til å kome tilbake før neste medikamentadministrering, grunna tidsmangel. Vidare førte dette til at pårørende vart usikre på om pasient fekk god nok behandling, pårørende var mistenksame og irritable mot personalet. Dei følte ikkje at dei fekk gode nok svar på spørsmåla sine, fordi personalet på jobb ikkje hadde kunnskap nok til å svare. Dette endte opp med å bli en fortvilande situasjon, både for tilsette, pasient og pårørende. I ettertid ser ein at det mangla mange faktorar for at pasienten skulle oppleve verdighet og forsvarlegheit i forløpet.

Den andre situasjonen omhandlar ein pasient med eit stort ynskje om å få døy på den øya han har budd på. Dette var ein einsleg mann utan nær familie, men ein god nabo og gode vener ville stille opp. Han budde på ei øy 45 min med ferje frå heimetenesta sitt kontor. Når pasienten kom med ønske sitt, satt leiar i heimetenesta, kreftsjukepleiar og fastlege seg ned for å lage ein plan. Dette krevde at ein nytta sjukepleieressursen og hadde folk på øya til ein kvar tid, spesielt i den siste fasen. Både sjukepleiarane som jobba i heimetenesta og leiaren strekte seg langt for at ynskje skulle verte oppfylt. Mange av sjukepleiarane jobba overtid og endra på vaktene sine slik at pasienten aldri var aleine. Sjukepleiarane hadde god dialog med lege per telefon gjennom heile forløpet for å sikre tilfredsstillande behandling. Både pasienten og pårørende var takksame for den gode hjelpa, og pasienten sat igjen med opplevinga av at hans ynskje vart oppfylt på ein god måte.

Dersom ein nyttar teori, forskning og eigne erfaringar kan ein setje desse to situasjonane opp i mot kvarandre. I den eine pasientsituasjonen vart det ikkje tildelt nok ressursar og kompetanse, planlegginga var dårleg gjennomføre og det var lite kontinuitet i helsehjelpa. Konsekvensen av dette var at pasient og pårørande ikkje opplevde ein forsvarleg og verdig heimedød. I den andre situasjonen var desse faktorane på plass, pasienten og pårørande uttrykker at dei opplevde både verdighet og forsvarlighet. I desse ulike pasientsituasjonane vert det tydeleg kva nok ressursar, kompetanse, kontinuitet, vilje og godt samarbeid betyr når ein pasient ønskjer å døy heime.

## **5 Konklusjon**

I oppgåva har vi gjennom teori, forskning og eigne erfaringa kome fram til kva faktorar som bør vere til stades i helse og omsorgstenesta sitt tilbod til ein pasient som ynskjer å døy i heimen. Helsepersonell må informere pasienten om moglegheita, samt fordelar og ulemper ved å velje heimedød. I dei tilfella det er mogleg er det hensiktsmessig å kartlegge kor pasienten ynskjer å døy i ein tidlegast mogleg fase. Dette for å kunne kople inn riktige instansar som kan planlegge og verte kjend med pasient og pårørande sine ynskjer og behov i forkant. Dette kan vidare føre til at organisasjonen kan tildele ressursar og bidra med kontinuitet i helsehjelpa. Kontinuitet avlar tillit, som igjen er viktig faktor for at pasienten skal kunne få mest mogleg heimetid. Dei tilsette i heimetenesta må òg vere villige til å strekke seg litt ekstra for å kunne gi pasienten eit best mogleg tilbod. Andre vesentlege faktorar er at leiarane er engasjerte og tildelar nok ressursar, og rett kompetanse til desse pasientane. Alvorlege sjuke pasientar treng personale med kompetanse for å fylle deira hjelpebehov.

Pasientar og pårørande har behov for praktisk informasjon, informasjon om sjukdomsutvikling og symptomlindring, dette har vist seg å vere svært viktig. Ved mangel på informasjon fører det til usikkerheit hos pasient og pårørande. Tid er også sentralt i palliativ omsorg i heimen. Helsepersonell må å ha god nok tid til å observere og kartlegge sjukdomsforløpet og symptombilde, men på same tid ha nok tid til å ivareta pasient og pårørande psykososialt. Pårørande er viktige støttespelarar både for pasient og helsepersonell, difor er det viktig at dei vert sett og ivaretatt. Dersom ein lykkast i å

samarbeide og trygge pårørende, har ein større føresetnad for å unngå innlegging i institusjon. Tverrfagleg samarbeid har òg synt seg å vere hensiktsmessig i den palliative omsorga. Her må tenestene samhandle og utveksle relevant informasjon med kvarandre for å gi pasienten eit heilskapleg tilbod.

Vi har tidlegare i oppgåva stadfesta at få personar dør i heimen sin i Norge. For å auka førekomsten av planlagde heimedødsfall i Norge tenkjer vi at tidleg informasjon, kartlegging og tilrettelegging frå helse og omsorgstenesta kan føre til at fleire vel å døy heime. Erfaringsmessig er det òg fleire som ynskjer heimedød, i forhold til kor mange som dør heime. Vår konklusjon er at dersom faktorane vi har avdekka i oppgåve er tilstades i tilbodet frå helse og omsorgstenesta, kan ein oppfylle ynskje til pasientane om å døy heime på ein verdig og forsvarleg måte.



## 6 Litteraturliste

Aakre, M. (2011). Ja til verdighet. *Sykepleien*. Henta frå:

<https://sykepleien.no/etikk/2011/02/ja-til-verdighet>

Andrè, B. (2014). Hva er den «gode død»? *Geriatrisk sykepleie, 2014 (3) 18-25*. Henta frå:

[https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/14gs3\\_fag\\_den\\_gode\\_dod\\_1381.pdf](https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/14gs3_fag_den_gode_dod_1381.pdf)

Holbæk, R. (2012). *En naturlig avslutning på livet-meir helhetlig pasientforløp i*

*samhandlingsreformen (7543)*. Henta frå: [https://www.agendakaupang.no/wp-content/uploads/2018/08/r7543-ks-en-naturlig-avslutning-pa-livet\\_sluttrapport-2.pdf](https://www.agendakaupang.no/wp-content/uploads/2018/08/r7543-ks-en-naturlig-avslutning-pa-livet_sluttrapport-2.pdf)

Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2016). *Sykepleie i hjemmet (2.utg.)*.Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brenne, A.T., Etnestad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok (utg.3, s.160-175)*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving (6. utg)* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Danielsen, B. & Fjær. (2010). Erfaringer med å overføre syke eldre pasienter fra sykehus til kommune. *Sykepleie Forsking, 2010 (1)*,36-43.

<https://doi.org/10.4220/sykepleief.2010.0021>

Fjørtoft, A.K. (2016). *Hjemmesykepleie Ansvar, utfordringer og muligheter (3.utg.)*. Bergen: Fagbokforlaget.

Fonn, M. (2015, 18 november). *Vil ha døden tilbake til hjemmet*. Henta frå:

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

Forskrift om fastlegeordning i kommunene. (2012). Forskrift om fastlegeordning i kommunene (FOR- 2000-06-24-30). Henta frå: <https://lovdata.no/forskrift/2012-08-29-842>

Forskrift om kvalitet i pleie og omsorg. (2003 Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13 desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.(FOR-2003-06-27-792). Henta frå: <https://lovdata.no/forskrift/2003-06-27-792>

Helse Bergen. (2019, 27. mai). Medikamentskrin vaksne. Henta frå: <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/medikamentskrin-vaksne>

Helsebiblioteket. (2016). Livets siste dager - implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase. Henta frå: <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager>

Helsebiblioteket. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, kompetanse. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/kompetanse>

Hundstad, I. & Svindseth, M.F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 2011 (8.) 398-404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>

Husebø-Sandgathe, B. & Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer : behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon

IS-2285 (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Henta frå: [file:///C:/Users/Acer/Downloads/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer%20(1).pdf)

Kirkevold, M. (1992). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (3.utg.). Aurskog: AD Notam Gylendal

Kjellstadli, C., Husebø, B. S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar, S. (2018). Comparing unplanned and potentially home deaths: a population- based cross-sectional study. *BMC Palliative care*.(17:69.), 1-11 <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>

Landmark, B, Svenkerud, M, Grov, E.K. (2012). Å dø i eget hjem: om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg*, 29 (3), 21-26.

Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V. & Reinart L. M (2012). *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok* (1. utg). Oslo: Akribe.

Norheim, H K. & Thorsen, L. (2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid? *Sykepleien forskning* (10.), 16-22.  
<http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.53343>

Norsk sykepleieforbund (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Henta frå <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Norsk sykepleieforbund (u.å). Hva er faglig forsvarlighet. Henta 05.06.19 frå: [https://www.nsf.no/vis-artikkel/283673/Hva-er-faglig-forsvarlighet?fbclid=IwAR3WU2Uagb-om0sDlzQV6n-yDRAuzjKVOSxEIThsq\\_NUxUhw0ygtkrFv0eY](https://www.nsf.no/vis-artikkel/283673/Hva-er-faglig-forsvarlighet?fbclid=IwAR3WU2Uagb-om0sDlzQV6n-yDRAuzjKVOSxEIThsq_NUxUhw0ygtkrFv0eY)

NOU 1999: 2 (1999). *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec1>

NOU 2017:16 (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorleg syke og døende*. Henta frå:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/sec1>

Oslo universitetssykehus. (2016, 4. november). Edmonton Symptom Assessment System

(ESAS). Henta frå: <https://oslo-universitetssykehus.no/edmonton-symptom-assessment-system-esas>

Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter

(pasient- og brukerrettighetsloven (LOV-1999-07-02-63). Henta frå:

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Regjeringen. (2014 03. oktober). Samhanslingsreformen i kortversjon. Henta frå:

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

Rosland. J.H, Hofacker. S.V, Paulsen. Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskriftet den Norske*

*legeforening, 2006* (126.), 467-470. Henta frå: <https://tidsskriftet.no/2006/02/tema-palliativ-medisin/den-doende-pasient>

Røgenes. G.K, Moen. A, Grov. E.K. (2013). Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som

fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sykepleje 13* (01.), 64-76. Henta frå: [https://www-idunn-no.galanga.hvl.no//klinisk\\_sygepleje/2013/01](https://www-idunn-no.galanga.hvl.no//klinisk_sygepleje/2013/01)

Store medisinske leksikon (2019). Helsevesenet. Henta frå: <https://sml.snl.no/helsevesenet>

Sæther. E. (2010). Motstandsmannen. *Dagbladet magasin*. Henta frå:

<https://www.dagbladet.no/magasinet/motstandsmannen/64764275>

Sørhus, G. S, Landmark, G.T & Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig- Pårørendes

erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sykepleje, 16* (02.), 87-100.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Thorsen, L, Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov, I. M. Holt (Red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (utg. 5, 926-960). Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Verdighetsgarantiforskriften (2011). Forskrift om en verdig eldreomsorg (LOV-2011-06-24-30 -§3-1, LOV -2011-06-24-30 §3-2). Henta frå <https://lovdata.no/forskrift/2010-11-12-1426>

Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A.R. (2018). Palliative pasientar får betre lindring med tidleg symptomvurdering og tiltak. *Sykepleien Forskning 2018* (13), 1-19.  
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.74591>

World Health Organization (u.å). WHO Definition of Palliative Care. Hentet 04 juni 2019 frå: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Vedlegg 1 Presentasjon av forskningsartiklar

Forfatter Utgivelsesår Tittel Tidskrift Land	Hensikt	Metode	Resultat/konklusjon av studien	Kritikk <span style="float: right;">Side 1</span>
<p>Kjerti Haugen Norheim Lisbeth Thoresen Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleie – på rett sted til rett tid 2015 Sykepleien.no Norge</p>	<p>Bidra til kunnskap om kompetansebehovet i heimesjukepleien etter samhandlingsreformen</p>	<p>Kvalitativ studie. 2 fokusgruppeintervju med 11 sjukepleiarar og 2 individuelle intervju med kommunale leiarar</p>	<p>Studien viser at samarbeidet med ansatte med ulik kompetanse er utfordrande, og sjukepleiarane opplever det som vanskeleg å få nytta sin kompetanse på rett stad til rett tid. Det eksisterte i tillegg ei ulik forståing av heimesjukepleias målsetnadar og utfordringar. Denne studia viser at sjølv om kompetansen til sjukepleiarane opplevast som tilfredsstillande, må kompetansen og ressursane aukast i heimesjukepleia. Dette fordi ein vil forvente en auke av kompetansekrevinge oppgåver grunna samhandlingsreforma.</p>	<p>Resultatet bør tolkast med forsiktighet, fordi den er basert på ein mellomstor kommune. Det vil sei at det ikkje nødvendigvis er representativ for alle heimesjukepleietjenestene i Noreg. Samtidig har informantane i denne studien variasjon i alder, arbeidserfaring og kompetanse. Det vil sei at ein kan og bør diskutere deira erfaringar i forhold til andre heimetenester. Manglar i studien er pasientens og pårørande sin erfaringar og synspunkt.</p>
<p>Grethe Skeie Sørhus Björg Th. Landmark Ellen Karine Grov Ansvarlig og avhengig – pårørandes erfaring med forestående død i hjemmet 2016 Idunn Noreg</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse pårørande sine erfaringar mellom krav til at pasienten får døy i eigen heim og deira eigen kapasitet til å klare å innfri lovnaden</p>	<p>Kvalitativ, beskrivande forskingsdesign Intervju av pårørande</p>	<p>Å få døy i eigen heim er krevjande for pårørande. Dei utfordrast ofte til å ta ansvar utover sin kapasitet. Pårørande er avhengig av hjelp døgnet rundt. For at ein skal få døy i eigen heim er praktisk, emosjonell og informativ støtte viktig. Det er vesentleg å følgje ein plan for behandling, pleie og omsorg som er iverksatt og vert fylgt opp av kvalifisert personell. Dette bidrar til å gi dei pårørande ei oppleving av en begripeleg og handterbar situasjon, som vidare kan bidra til at dei klarer å halde sitt løfte om lengst mogleg heimetid for den døyande</p>	

<p>Sverre Vigstad Anne Clancy Ann Ragnhild Broderstad Palliative pasientar får betre lindring med tidleg symptomvurdering og tiltak 2018 Sykepleie forskning Noreg</p>	<p>Hensikta med studien er å belyse palliative kreftpasientar sine eigne symptom ved ankomst og utreise frå palliativ enheit</p>	<p>Kvantitativ studie med bruk av anonymisert data frå kvalitetsdatabase ved palliativ enheit Studien er utført på 274 pasientar, 135 kvinner og 139 menn</p>	<p>Det denne studien viser etter at data er analysert, er at slappheit, nedsatt matlyst, munntørreheit kjem fram som dei mest belastande symptoma. Konklusjonen er at god palliativ behandling innebærer at sjukepleiarar er oppmerksom på og har kunnskap om pasienten symptomer. Er også viktig med tidleg kartlegging og behandling, dette kan reduserer risikoen for store, problematisk symptomer over lang tid og dermed forbetre livskvaliteten.</p>	<p>Studien presenterar symptombelastninga til palliative pasientar tilknytta UNN Harstad, førstegongsinnleggelse. Følgte pasientane berre nåkren dagar og innehar ikkje informasjon om kva konsenkvensanar symptomlindring har hatt for prognose, livlengde og livskvalitet. Har også nytta berre ESAS som screeningsverktøy som også ei ei begrensning. Ikkje tatt med åndelege, eksistensielle behov, heller ikkje pårørandeperspektiv.</p>
<p>Britt Danielsen Svanaug Fjær Erfaringar med å overføre syke eldre pasientar frå sjukehus til kommune 2010 Sykepleie Forsking Noreg</p>	<p>Hensikta med denne studien var å identifiserer faglege og organisatoriske forhold som er problematisk i forbindelse med overføring av pasientar mellom 1 og 2. linje tjenesten. Og kva innspill som kan bidra til betre samhandling og kommunikasjon mellom sjukhus og kommunen.</p>	<p>Nytta to metodiske tilnæringer, fokusgruppeintervju og journalgransking</p>	<p>For at eldre skal få ein trygg overgang mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, så må administrative, verdimessige og faglege dimensjonar være tilfredstilte, Matrialet viser at det er ofte i den praktiske kommunikasjonen det oppstår problem, sein postgang og dårleg telefonrutine. Faglege utfordring ligg i at ein må tilegne seg større forståelse av organisatorisk betingelsar på begge nivå, og at ein må auke oppmerksomheita om betydninga av kunnskapsoverføring om pasientens tilstand og hjelpebehov. Den verdigmessige utfordringa er samhandlinga mellom tjenestane og at denne samhandlinga må bygge på respekt og tillit til kvarandre med forpliktande og gjensidig samarbeid til det beste for pasienten</p>	<p>Kritikken til denne artikkelen er at denne er litt gammel, 2010, og at der er komt eit nytt system mellom 1 og 2. linje teneste med elektronisk overføring av pasientopplysningar, ein nyttar E-link.</p>

<p>Björg Th. Landmark Tone Mette Svenkerud Ellen Karine Grov Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten 2012 Omsorg – Nordisk tidskrift palliativ omsorg Noreg</p>	<p>Hensikta til denne studien er å undersøke kva type utfordringar ansette i heimesjukepleia opplev i forhold til planleggelsen og utførelsen av planlagde dødsfall i heimen.</p>	<p>I denne studien er det nytta ein kvalitativ metode. Dei har brukt spørjeskjema.</p>	<p>Studien viser til at fleire pasientar har ein ønskje om å dø heime, men mange vegrar seg for det, fordi dei er redd for å ikkje få tilstrekkeleg hjelp. Funna viser at medarbeiderane i heimetenesta syns oppfølging av pårørande etter dødsfall er spesielt utfordrande. Dei vurderer eigen kompetanse som middels god eller god, og at kunnskapskjelder for fagleg oppdatering oftast er eigne kollegaer eller deltaking på kurs.</p>	<p>Om ein skal setje eit kritisk blick på det må det komme fram at dette er ein liten studie, og at ein difor skal vere varsam med å generalisere til andre kommunar i Norge. Men dersom studia viser eit tverrsnitt av kva dei ansette i heimesjukepleia i kommunane meiner, kjem det fram at det kan vere behov for å vidareutvikle og styrke kompetansen blant personalet innan lindrande behandling.</p>
<p>Cecilie Kjelstadli Bettina Sandgate Husebø Hogne Sandvik Elisabet Flo Steinar Hunskaar Compering unplannd and potentially planned home deaths: a population-based cross sectional study 2018 BMC palliativ care Noreg</p>	<p>Hensikta er å finne informasjon om faktorar knytt til heimedød, men også forskjellane mellom planlagt og ikkje planlagde heimedød. Dette for å forbetre pleien i livets siste fase, samt å gjere heimedød til eit gjennomførbart alternativ</p>	<p>Er ein tverrsnittstudie av alle dødsfall i 2012-2013</p>	<p>Resultata viser at av 80906 dødsfall skjedde 12156 av dei i heimen (15.0%). Det kom også fram at sirkulasjonsforstyringar og kreftdiagnosar var diagnosane som vart mest framtrødande ved heimedødsfall. Konklusjonen av studien er at utifrå deira estimat er det langt færre personar enn forventa under kategorien planlagt heimedød.</p>	<p>Etter forskarane sitt kjenneskap er dette den første studien for å estimere planlage heimedød ved bruk av dødsregister. NCoRD gir dødsårsak til 98 % av alle dødsfall i Noreg, men mange er utan spesifikk dødsårsak og dette kan auke risikoen for feilklassifisering, i tillegg er det få diagnoser som er bekrefte ved obduksjon. Dei har heller ikkje nøyaktige tall på kor mange som har planlagt heimedød, så dette er også ein usikker faktor.</p>
<p>Ingrunn Hundstad Marit Følsvik Svindseth Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences 2011 International Journal of Palliative Nursing Noreg</p>	<p>Hensikten med studien er å finne ut kva syn omsorgspersonar har for kvaliteten på heimetenestene i slutten av livet.</p>	<p>Det er nytta ein kvalitativ metode i denne studien.</p>	<p>Resultatet viser at ingen hadde planlagt å gi eller ta i mot palliativ pleie i heimen, men dei angra ikkje på at deira pårørande fekk lov å kome heim å dø. Faktorar som var viktige for dei pårørande, var at dei hadde hjelp til alle døgnets tider, at hjelpa var heilheitleg og at det var ein bekreftelse av kva rolle pårørande skulla ha. Konklusjonen er at helsepersonell bør tidlegare inn å snakke om kvar fordelar og utfordringar heimedød kan ha. Ein må også inn og informere kva rolle pårørande skal ha når</p>	



			pasienten ønskjer å døy heime. For å nå desse måla kan det være nyttig å ha ein behandlingsplan.	Side 4
Beate Andrè Kva er den «gode død»? 2014 Geriatrisk sykepleie Noreg	Hensikten med denne studien var å finne ut kva forskning og tilgjengelege faglitteratur sei om den gode død og kva konsekvensar dette kan få for sjukepleie	Metoden som vart nytta var systematisk gjennomgang av faglitteratur og forskning, metoden kallast «integrative review».	I denne studien så kom ein fram til at ein må involvere beskrivelsen av korleis dødsangst kan arte seg og kva som kan være med på å lindre den. Ein kom også fram til at ein må ha ein heilheitlege tilnærming med fokus på verdigheit. Og konkrete tiltak som måtte være tilstede for å gi pasienten ein verdig død er betre dokumentasjon, kommunikasjon, symptomlindring og kompetanse om døden.	
Gunn Kjersti Røgenes Anne Moen Ellen Karine Grov Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen 2013 Idunn Kliniske sykepleie Noreg	Hensikten med studien er å undersøkje kva faktorar som bør vere til stades for at pasientar i palliativ fase skal kunne døy heime.	Studien har nytta ein ikkje-eksperimentelt, deskriptivt design med kvantitativ deduktiv metode.	Funn frå denne studien viser at frå sjukepleiaren sin ståstad er områda samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon nøkkellord i arbeidet med palliative pasientar som bur heime. Det syner og at mannlege sjukepleiarar seier at dei meistrar teknisk utstyr, og tilbyr samtale med pårørande i større grad enn kvinnelege sjukepleiarar. Dei kvinnelege sjukepleiarane nyttar standardiserte kartleggingsinstrument som til dømes ESAS i større grad enn mannlege i oppfølging av pasientens symptom. Det kjem også fram at sjukepleiarar med lang erfaring eller erfaring frå spesialisthelsetenesta føler seg meir trygge i kommunikasjon med pasient og pårørande. Det verkar lettare for dei å gå i samtale med pårørande, og dermed kartlegge deira behov	Eit atterhald til denne studien er at ein har utarbeida skjemaet på grunnlag av få artiklar, men dette må sjåast i sammenheng med at dei fann få studiar der Sjukepleiarens fokus på palliativ omsorg var tema. Eit anna atterhald er at spørjeskjemaet vart utarbeida spesifikt for denne studien, og som instrument er det ikkje psykomotorisk testa. Storleiken er akseptabel, og respondentane som er med i studien kan sjåast om representativ for sjukepleiarar busatt i dette aktuelle område som studien er utført i.

## **Vedlegg 2 FN's erklæring om den døendes rettigheter**

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter («The Bill of Rights»). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Vurderingene og anbefalingene i denne utredningen er i stor grad basert på disse. Erklæringen gjengis i det følgende:

- Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør
- Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg
- Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg
- Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte
- Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg
- Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring
- Jeg har rett til å slippe å dø alene
- Jeg har rett til smertelindring
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål
- Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død
- Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet
- Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre
- Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden
- Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død.

(NOU 1999:2, S.35)

### Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

---

Ingen smerte	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
--------------	---------	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

---

Ingen slapphet <i>(Slapphet=mangel på krefter)</i>	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
---	---------	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------

---

Ingen døsighet <i>(Døsighet=å føle seg søvnig)</i>	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsighet
---	---------	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------

---

Ingen kvalme	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
--------------	---------	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

---

Ikke nedsatt matlyst	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
----------------------	---------	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------------

---

Ingen tung pust	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
-----------------	---------	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

---

Ingen depresjon <i>(Depresjon=å føle seg nedstemt)</i>	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
---	---------	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

---

Ingen angst <i>(Angst=å føle seg urolig)</i>	0 1 2 3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
---	---------	---	---	---	---	---	---	----	----------------------

---

Best tenkelig velvære                    0 1 2 3                    4 5 6 7 8 9 10                    Verst tenkelig velvære  
(Velvære=hvordan du har det alt tatt i betraktning)

---

Ingen \_\_\_\_\_ 0 1 2 3                    4 5 6 7 8 9 10                    Verst tenkelig  
Annet problem (f. eks. forstoppelse)                    \_\_\_\_\_

---

Pasientens navn: \_\_\_\_\_

Fylt ut av (sett et kryss):

Pasient

Dato: \_\_\_\_\_

Tidspunkt: \_\_\_\_\_

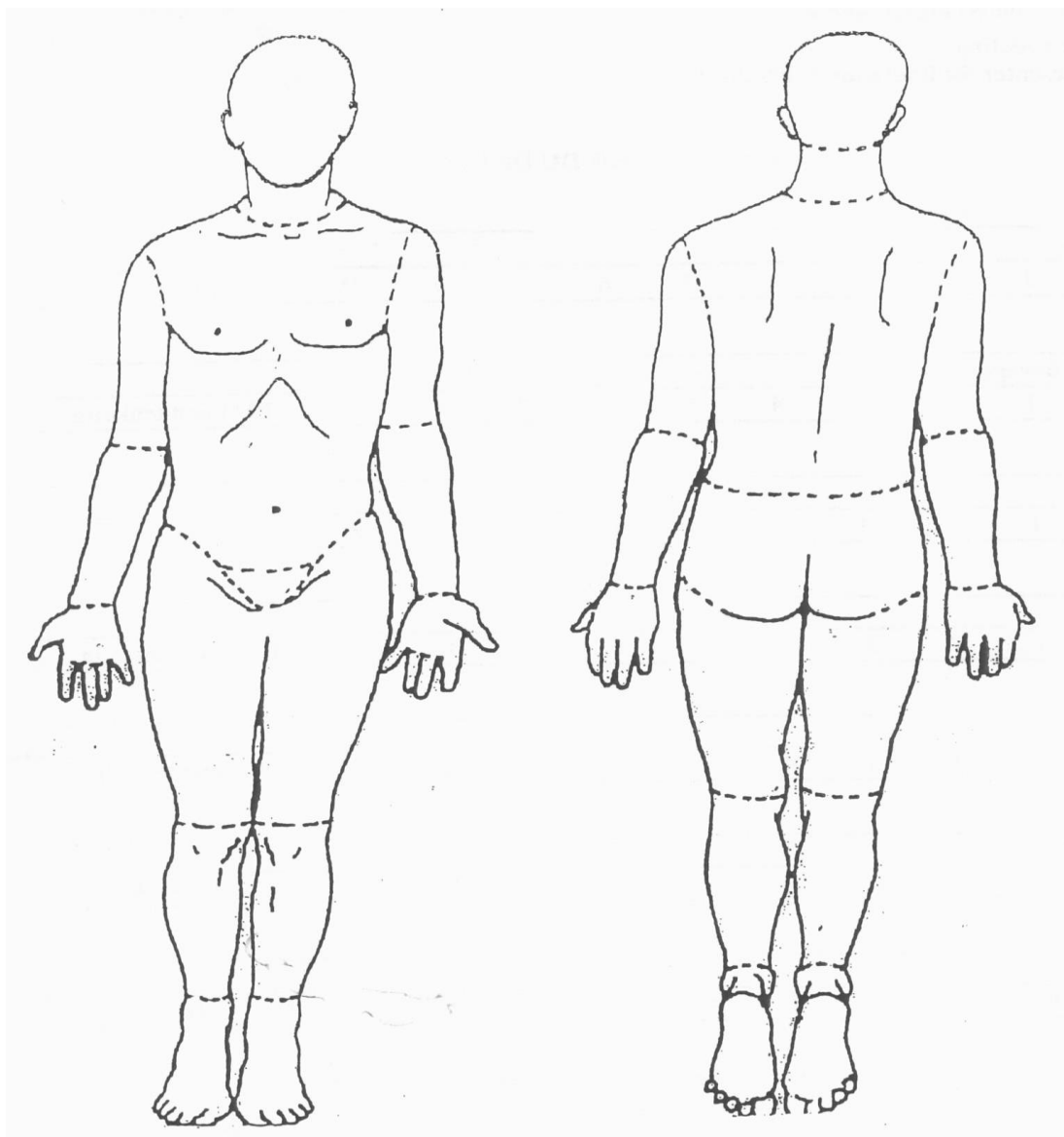
Edmonton symptom assessment system, revidert versjon 2010 (ESAS-r)

Pårørende

Helsepersonell

Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

## SMERTEREGISTRERING



Smertens karakter:

1. Konstant

2. Ujevn

3. Utløst av bevegelse

A. Verkende	G. Brennende
B. Pulserende	H. Utstrålende
C. Stikkende	I. Sviende
D. Skjærende	J. Ilende
E. Rivende	K. Annet
F. Trykkende	

(Oslo universitetssykehus, 2016)