



Høgskulen på Vestlandet

SK152 - Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

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

Deltaker

Kandidatnr.: 123

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 7020

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: 66

**Andre medlemmer i
gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

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

Ein verdig død i heimen

A worthy death at home

Sarah-Helen Fuglestrand

Kandidatnr. 123

Bachelorutdanning i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap / Sjukepleie Førde

Rettleiar Danuta Zablotna

Innleveringsdato 07.06.2019

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.

Samandrag

Tittel

Ein verdig død i heimen.

Bakgrunn

Mange av oss ønsker å dø heime, men berre 6% av dei som ønsker heimedød får moglegheita til å gjennomføre det. På verdensbasis er Noreg eit av dei landa med ferrast heimedødar. Lindrande omsorg i heimetenesta gir sjukepleiaren ei rekke utfordringar, og sjukepleie til pasientar i palliativ fase krever omfattande faglig kompetanse. I denne oppgåva vil eg ha fokus på korleis sjukepleiar i heimetenesta kan bidra til at fleire pasientar får moglegheita til å gjennomføre sitt ønske om heimedød.

Problemstilling

«Korleis sikre ein verdig død i heimen?».

Metode

Dette er ein litteraturstudie, og oppgåva er basert på allereie eksisterande litteratur om temaet. Problemstillinga er drøfta ut i frå forskning, faglitteratur, lover, retningslinjer og egne erfaringar. Eg har gjort metodiske søk i databasene CHINAL, Medline og Academic Search Elite for å komme fram til relevant forskning, og databasen ORIA for å finne relevant fagbøker. Kjeldene er kritisk vurdert ut frå relevans og IMRaD-prinsippet.

Konklusjon

Sjukepleiar i heimetenesta spelar ei sentral rolle i å ivareta pasientar som ønsker å dø heime og deira pårørande. For å sikre ein verdig død i heimen er det viktig at både pasienten sjølv og pårørande kjenner seg trygge på situasjonen. Denne tryggleiken kan ein skape ved å sikre gode forbredelser, planlegging og ved å gi tilstrekkelig informasjon til pasient og pårørande. Sjukepleiars kompetanse innen palliasjon er ein viktig faktor for å kunne tilby heimedød.

Nøkkelord: Heimedød, verdig død, terminal omsorg, heimesjukepleie.

Summary

Title

A worthy death at home

Background

Many of us want to die at home, but only 6% of those who want to die at home get the opportunity to go through with it. Norway is one of the countries with lowest percentage homedeath in the world. Terminal care in the home gives the nurse a number of challenges, and nursing to patients in a terminal stage requires extensive professional expertise. In this study, I will focus on how nurses in home care can contribute to more patients being able to carry out their wish for home death.

Objective

«How to ensure a worthy death at home?».

Methods

This is a literature study, and it is based on existing literature on the topic. The objective is discussed based on research, literature, laws, guidelines and own experience. I have done methodical searches in the databases CHINAL, Medline and Academic Search Elite to find relevant research. I have used ORIA to find relevant literature. The sources are critically evaluated out of relevance and the IMRaD-principle.

Conclusion

Nurses play an important role in the caring and supporting of the patient and their close relatives. To ensure a worthy death at home it's important that the patient and their close relatives feel secure. Nurses can provide the patient and their close relatives with care and support by having sufficient knowledge and ensuring adequate information. The nurses competence within terminal care is an important element in enabling home death.

Keywords: Homedeath, worthy death, terminal care, home care.

Innhald

1 Innleiing	1
1.1 Introduksjon	1
1.2 Bakgrunn for val av tema	1
1.3 Problemstilling.....	2
1.4 Avgrensing av problemstilling	2
1.5 Omgrepsavklaring	2
2 Metode	3
2.1 Søkeprosess og funn	3
2.2 Kjeldekritikk.....	6
3 Teoretisk perspektiv	7
3.1 Sjukepleieteori	7
3.2 Heimen som arena for sjukepleie	7
3.3 Palliativ omsorg i heimen	7
3.4 Pårørande til den døyande pasient.....	8
3.5 Praktiske forhold	9
3.6 Tverrfaglig palliasjon og organisering	9
3.7 Planlegging og førebuing.....	10
3.8 Lover og føreskrifter.....	11
4 Resultat/funn.....	11
4.1 Presentasjon av forskningsartiklar	11
5 Drøfting.....	14
5.1 Korleis trygge den døyande pasient, og den pårørande	14
5.2 Heimedød for alle?.....	17
5.3 Sjukepleiars rolle	18
6 Konklusjon	20
Referansar	21

1 Innleiing

1.1 Introduksjon

Mange planlegg å dø heime, men svært få får moglegheita. Statistikk viser at berre 6% av dei som planlegg heimedød får dø heime (Jakobsen, 2019). På verdensbasis er Noreg eit av dei landa der færrest dør heime. Berre 14% av oss dør heime, og i dei store byane er det berre 7% som dør heime (Fonn, 2015). Menneske som er i livets siste fase blir flytta mykje rundt, og dei fleste dør enten på sjukehus eller sjukeheim (Jakobsen, 2019). Sidan 1990-talet og fram til i dag er talet pasientar i heimetenesta meir enn femdobla, og den største auken er i gruppa eldre over 80 år. Dei siste åra er både antal sjukehussenger og liggedøgn redusert (Birkeland & Folvik, 2014). Økonomisk sett er det meir kostbart å ha pasienter på sjukehus og institusjon enn at dei bur heime og mottar heimetenester (Fjørtoft, 2014). Prosentvis vil antal eldre auke dei komande åra, dette fører igjen til at antal pasientar med langtkomen kreft, og kronisk dødlege sjukdommar aukar (Aarheim, 2004). Lindrande omsorg i heimetenesta gir sjukepleiaren ei rekke utfordringar. Sjukepleie til pasientar i palliativ fase krev omfattande fagleg kompetanse, sjukepleiarar i heimetenesta gir ofte uttrykk for at dei har behov for meir kompetanse innan dette feltet. Det er ei utfordring å legge til rette for at pasienten får den nødvendige hjelpa til ei kvar tid, og tilstrekkeleg med tid er avgjerande for god palliativ omsorg (Fjørtoft, 2014). Kvardagen for sjukepleiar i heimetenesta er bygd opp av konkrete arbeidsoppgåver, og det er lagt mindre vekt på at sjukepleiar skal kunne stille opp heile dagar og netter ved behov (Grov, 1999). Ofte er det også utfordrande for sjukepleiaren som medmenneske å møte menneske i ein vanskeleg situasjon (Fjørtoft, 2014).

1.2 Bakgrunn for val av tema

Eg har valt å skrive om heimedød som tema i mi oppgåve. I praksis har eg møtt fleire terminale pasientar, både på sjukehus og i heimen. Eg har hatt inntrykk av at dei fleste av desse gjerne ville vere heime den siste tida, men så vart det ikkje slik likevel. Eg vil gjerne ha større innsikt i kva faktorar som gjer at pasientar som ønsker å dø heime ikkje får moglegheita til å gjennomføre dette, eller kvifor dei ombestemmer seg. Eg kan tenke meg å arbeide i heimetenesta, og ønsker derfor å ha meir kunnskap om heimedød før eg er ferdig

utdanna. Vidare i oppgåva vil eg i kapittel 2 presentere metoden eg har brukt for å besvare oppgåva. I kapittel 3 vil eg presentere relevant teori, før eg i kapittel 4 vil presentere funn frå forskning. I kapittel 5 vil eg drøfte teori, forsning, lover og erfaringer opp mot kvarande, før eg i kapittel 6 vil samle trådane til ein konklusjon.

1.3 Problemstilling

«Korleis sikre ein verdig død i heimen?».

1.4 Avgrensing av problemstilling

Eg har valt å avgrense problemstillinga til å gjelde for pasientar som mottar hjelp frå heimetenesta. Pasientgruppa eg ønsker å fokusere på er vaksne over 60 år, uavhengig av kjønn og eventuell diagnose. I oppgåva ønsker eg å ekskludere dei pasientane som ikkje har pårørande med moglegheit til å bu hos seg den siste tida, då dette er ein føresetnad for å kunne tilby heimedød. Eg ønsker også å avgrense oppgåva til å gjelde pasientar med vaksne pårørande med tanke på fokus for oppgåva. Dette er på grunn av at ein må ta andre omsyn dersom pasienten har barn som pårørande. Pårørande til den døyande pasienten kan vere både ektefelle eller dotter/son som er vaksen. Eg ønsker å ha fokus på korleis sjukepleiar kan bidra til å trygge pasientar som ønsker heimedød, og korleis sjukepleiar kan trygge pårørande til pasientar i livets slutfase.

1.5 Omgrepsavklaring

Å sikre betyr i denne samanheng å oppnå eller å ta vare på noko («Det Norske Akademis ordbok»). Å oppnå ein verdig død, vil seie å legge vekt på ei heilskapleg tilnærming, kontinuerleg medisinsk behandling og omsorg, og retten til medverknad (Fjørtoft, 2012). Vidare har alle rett til å bli behandla av omsorgsfulle og kyndige menneske, og bli møtt med respekt. Ein anna grunnleggande rett for ein verdig død er at ingen skal måtte dø aleine. Heimen dannar ei ramme om livet, og står for tryggleik og identitet. Heimen er eit uttrykk for kven vi er, kva som er viktig for oss og ein stad ein kan vere seg sjølv. Det er også eit symbol for sjølvstende, kontroll og det private og personlege (Fjørtoft, 2012).

2 Metode

Metode seier noko om korleis ein skal gå fram for å skaffe seg eit kunnskapsgrunnlag, og korleis ein kan etterprøve det (Dalland, 2014). Bakgrunnen for val av ein metode er at vi håpar den vil gje gode data og belyse spørsmålet vårt på ein fagleg interessant måte. Metoden hjelper oss å samle inn den informasjonen vi treng i møte med det vi vil undersøke. Denne oppgåva er ein litteraturstudie. Det vil seie at kunnskapsgrunnlaget i oppgåva tar utgangspunkt i allereie eksisterande litteratur, og skal drøftast i forhold til den. Litteratur er eit viktig grunnlag for alle studentoppgåver. Å finne fram til den litteraturen som best mogleg kan belyse ei problemstilling kallast litteratursøking (Dalland, 2014).

For å svare på denne oppgåva vil eg først og fremst bruke faglitteratur og relevant forskning. Eg vil også bruke egne erfaringar for å svare på oppgåva. Gjennom skulen har eg hatt obligatorisk praksis i heimetenesta, eg valgte også å ha fordjupingspraksisen min i heimetenesta. I tillegg har eg også arbeidserfaring frå heimesjukepleien. Eg har møtt fleire pasientar i palliativ fase, både på sjukehus og i heimetenesta, som har gjeitt meg inntrykk, observasjonar og erfaringar eg vil bruke i denne oppgåva.

2.1 Søkeprosess og funn

For å komme fram til relevant forskning brukte eg HVL-biblioteket si nettside for å komme fram til søkemotoren EBSCOhost. I søkemotoren har eg valt å søke i databasene CHINAL with full tekst, Medline og Academic Search Elite. Eg har brukt engelske søkeord, då eg fekk opp svært få, eller ingen, resultat ved bruk av norske søkeord i desse databasene. Alle søka er avgrensa til å gjelde publikasjonsdato frå år 2009-2019 for å ha mest mogleg oppdatert kunnskap. Alle artiklane som eg har valt å ta med har vist seg blant dei 20 første treffa i det siste søket.

Artikkel 1-2		
Søknr.	Søkeord	Resultat
1	«Home death» + «nurs*»	7 302

2	«Home death» + «nurs*» NOT «nursing home»	683
---	--	-----

Etter dette søket kom eg fram til artikkelen: «Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study». Eg kom også fram til artikkelen: «Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark». Eg valte desse artiklane sidan titlane syntest relevant for mi oppgåve.

Artikkel 3		
Søknr.	Søkeord	Resultat
1	“home death” + “palliative care”	3 360
2	“home death” + “palliative care” + “nurs*”	1 926
3	“home death” + “palliative care” + “nurs*” NOT “Nursing home”	1 267

Etter dette søket kom eg fram til artikkelen «Caring at home until death: enabled determination». Når eg las tittelen var eg ikkje sikker på om denne artikkelen var relevant for mi oppgåve, men etter å ha lest abstraktet valde eg å ta den med.

Artikkel 4-5		
Søknr.	Søkeord	Resultat
1	«Home death» + «nurs*» + «palliativ care» + «Home care» NOT «nursing home or long term facility»	177
2	«Home death» + «nurs*» + «palliativ care» + «Home	12

	care nursing» NOT «nursing home or long term facility»	
--	--	--

Etter dette søket fant eg artiklane: «Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home» og «Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents». Eg valte å ta med desse artiklane etter å ha lest abstraktet då eg såg at dei var svært relevant for mi oppgåve.

Artikkel 6		
Søknr.	Søkeord	Resultat
1	“Home death” + “community nurs*”+ “home care”	39

Etter dette søket kom eg fram til artikkelen: «A ‘good death’ at home: community nurses helping to make it possible». Eg valte å ta med denne artikkelen då den verka relevant for mi problemstilling.

Artiklane «Død Hjemme-», «Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende» og «Ansvarlig og avhengig – Pårærendes erfaringer med forestående død i hjemmet» kom eg over etter anbefaling frå rettleiaren min. Nokre av desse artiklane rettar seg mot kreftdiagnostiserte pasientar. Eg har valt å ta med desse artiklane då pasientar med kreft også er ein del av pasientgruppa eg skriv om.

For å svare på oppgåva har eg valt å bruke faglitteratur både frå og utanom pensum. For å finne relevant faglitteratur har eg brukt ORIA for å søke. Frå pensumlitteraturen har eg for det meste brukt bøkene *Sykepleie i hjemmet*, kapittel 8), av Birkeland og Flovik, *Hjemmesykepleie* (2014), kapittel 1, 2, og 3, av Fjørtoft, og *Palliasjon* (2016), kapittel 11, av Kaasa og Loge. Eg har også brukt *Grunnleggande kunnskap i klinisk sjukepleie* (2016), kapittel 5, av Grov og Holter. Av bøker som ikkje er på pensumlista har eg brukt: *Kan eg komme inn?*,

kapittel 14, av Solheim og Aarheim, og *Individuell plan*, kapittel 3, av Breimo, Normann, Sandvin, og Thommesen. For å finne fram til relevante lover har eg brukt Lovdata. Eg har også brukt Norsk Sykepleieforbund sine nettsider for å finne fram til relevante retningslinjer.

2.2 Kjeldekritikk

Denne oppgåva baserer seg i stor grad på andre sin faglitteratur og forskning. Kjeldekritikk er å vurdere og karakterisere den litteraturen som er brukt i oppgåva (Dalland, 2014). Ein skal så godt ein kan vurdere i kva grad den litteraturen og forskinga vi har funne lar seg bruke i beskrivinga av vår problemstilling. Gyldigheit og relevans er også sentralt når ein skal velje ut litteratur. I mitt val av litteratur har eg forsøkt å finne teori som er relevant for mi problemstilling ut i frå den kunnskapen eg har om temaet frå før. Eg har forsøkt å bruke litteratur med publikasjonsdato frå dei siste ti åra, slik at eg nyttar minst mogleg utdatert kunnskap. For å sikre seg mot å bruke andre si feiltolkning eller unøyaktigheiter bør ein så sant det er mogleg nytte seg av primærkjelder, det vil seie den opphavslege kjelda til sitatet eller teorien (Dalland, 2014).

IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon, og er den mest brukte norma for oppbygging og struktur av forskingsartiklar (Dalland, 2014). Eg har valt å sjekke alle artiklane eg har tatt med i oppgåva opp i mot IMRaD. Alle artiklane følger IMRaD-prinsippet med unntak av «a good death at home», som er ein teoretisk artikkel. Eg sjekkar også om artiklane er publisert i vitenskapelege tidsskrifter, då desse artiklane er stilt ovanfor bestemte krav til innhald. Desse artiklane er også fagfelle vurdert, som betyr at ekspertar innan fagområdet har vurdert og godkjent dei (Dalland, 2014). Eg har valt å bruke både norske og engelske artiklar i oppgåva mi for å styrke oppgåva. Eg har oversett dei engelske artiklane sjølv, med unntak av enkelt ord som eg har oversett ved hjelp av google-translate. På bakgrunn av dette kan det ha oppstått feiltolkningar som blir vidareformidla i denne oppgåva.

3 Teoretisk perspektiv

3.1 Sjukepleieteori

Den første som skreiv noko om kva sjukepleie er, var Florence Nightingale (Holter, 2016). Ho var den første som beskreiv at å hjelpe menneske til ein verdig og fredfull død er en del av sjukepleie. Nightingale meinte at dersom sjukepleiar skal kunne hjelpe pasientane med meistring av sjukdom, må dei ha tilstrekkeleg med kunnskap om sjukdom og kroppen sin fysiologi og patofysiologi. Florence var opptatt av å få fram kva god og systematisk observasjon betyr for den sjuke sin tilstand. Ho meinte at å gjere gode observasjonar for å kartlegge pasienten sin tilstand er sentralt som grunnlag for å gje god hjelp. I det filosofiske og etiske kunnskapsgrunnlaget i relasjonen mellom sjukepleiar og pasient, har Nightingale lagt grunnlaget for individualisme og menneskets sjølvbestemming. Denne tenkinga finn vi igjen i personsentrert sjukepleie, og dette omgrepet blir i dag sett i samanheng med kvalitet og pasientsikkerheit (Holter, 2016).

3.2 Heimen som arena for sjukepleie

«Hjemmesykepleie er helsehjelp, herunder pleie og omsorg, som utføres av profesjonelle til en pasient og dennes pårørende i pasientens eget hjem, der fokusprimært er rettet mot å ivareta pasientens grunnleggende behov (Birkeland & Folvik, 2014, s. 15)». Som sjukepleiar i heimetenesta får vi eit unikt innblikk i brukaren sitt liv, gjennom å møte han i sin eigen heim (Fjørtoft, 2014). Heimen seier noko om kven personen er, og gir oss moglegheit til å sjå personen i ein større samanheng. Nokre av dei overordna måla i heimesjukepleien er blant anna: Å hjelpe den enkelte til å meistre kvardagen. Å bidra til livskvalitet. At pasienten skal kunne bu heime så lenge det er forsvarleg og ønskeleg (Fjørtoft, 2014, s. 132).

3.3 Palliativ omsorg i heimen

Palliasjon er lindring retta mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelege probem (World Health Organization). Målet med palliativ omsorg er å gjere livet til den døyande pasienten så godt som mogleg i tida pasienten har igjen å leve (Birkeland & Flovik, 2014). Det rettar seg mot forbetring av livskvalitet for den døyande pasient, og dei pårørande. Det

er også fokus på velvære og velbefinnande sidan det ikkje er mulig med noko helbredande behandling. Sentralt i all palliativ omsorg er forebygging og reduksjon av smerter og lidning. Eit viktig aspekt er å verdsette livet samtidig som ein ser på døden som ein naturleg prosess. Den palliative omsorgen har verken som hensikt å framskande eller utsette døden (Birkeland & Flovik, 2014). Menneske i livets siste fase har behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati (Fjørtoft, 2012). I følge Birkeland og Flovik (2014, s.101) er det nokre forutseningar som må vere på plass for å kunne dø heime:

- Både pasient og pårørande må sjølv ønske det.
- Den døyande skal ikkje vere aleine over lengre tid, dvs. at det må bu andre i bustaden.
- Pasienten må få ivaretatt den fysiske pleien inkludert smertelindring på forsvarleg måte.
- Det må vere tilgang til nødvendig teknisk utstyr og hjelpemiddel.
- Det må finnast ressurser til omsorg for pårørande.
- Dei ulike delane av helsetjenesta, fortrinnsvis eit begrensa antal personar, må vere tilgjengeleg heile døgnet.

3.4 Pårørande til den døyande pasient

Det stillast store krav til pårørande når ein pasient ønsker å dø heime, og pårørande sin innsats er heilt avgjerande for å gjere det mogleg (Brenne & Estenstad, 2016). Når pasienten er heime får pårørande ei anna rolle enn kva dei hadde hatt dersom pasienten var på sjukehus eller sjukeheim. Dei vil gjerne kjenne på eit stort ansvar, noko som kan medføre både fysisk og psykisk belastning (Birkeland & Flovik, 2014). Det er viktig at dei pårørande ikkje blir overbelasta, og helsepersonell har ei viktig rolle i å ivareta pårørande og deira behov (Brenne & Estenstad, 2016). Dei pårørande vil ha eit stort behov for støtte og omsorg (Birkeland & Flovik, 2014). Pårørande må få bekrefting på at dei gjer ein god innsats, og ein må ha kontinuerleg og god kontakt med dei. For å unngå at pårørande slit seg ut, er det nødvendig å sette inn ekstra resurssar for å kunne gje tilbod om avlastning (Brenne &

Estenstad, 2016).

3.5 Praktiske forhold

Når heimesjukepleien får vite at ein pasient ønsker å tilbringe sine siste dagar heime, er det viktig å starte planlegginga for å kunne legge til rette på best mogleg måte (Birkeland & Flovik, 2014). Det er fleire økonomiske og praktiske støttordningar som pasient og pårørande kan ha krav på, og det er viktig at sjukepleiarar i heimetenesta kjenner til desse ordngingane (Aarheimheim, 2004). I Noreg er det i dag lagt til rette økonomisk for at pårørande kan pleie ein av sine nære i heimen i inntil 60 dagar i livets siste fase (Brenne & Estenstad, 2016). Heimesjukepleien kan formidle korttidslån av nødvendig teknisk- og medisinsk utstyr til heimen (Aarheim, 2004). Nødvendige hjelpemidler må vere på plass når pasienten er heime, og etter kvart som behovet oppstår (Fjørtoft, 2012). Dette kan for eksempel vere smertepumper, pustemaskin eller infusjonsapparat (Birkeland & Flovik, 2014).

3.6 Tverrfaglig palliasjon og organisering

Sjukepleiar i heimesjukepleien er ofte den yrkesutdøvaren som kjem nærast på både pasient og pårørande (Birkeland & Flovik, 2014). Ofte ser ein at omsorg for den døyande ikkje er noko som heimesjukepleien kan stå aleine med, det vil ofte vere behov for samansette og omfattande tenester. Dei har gjerne behov for hjelp på kort varsel, og det er vesentleg at hjelpa er tilgjengeleg når behovet oppstår (Fjørtoft, 2012). Både pasient og pårørande må vere trygge på at den hjelpa dei får i heimen er like god faglig sett som den hjelpa ein instutisjon kan tilby. Når den døyande er heime, er det i utgangspunktet fastlegen som har ansvaret for pasienten. Handlingsprogrammet anbefaler at palliativt team ved sjukehusa kan gi fastlegen bistand ved behov. Oppfølging og heimebesøk frå fastlegen til pasientar i palliativ fase aukar sannsynlegheita for heimedød (Brenne & Estenstad, 2016).

Alle pasientar som mottar heimesjukepleie og er døyande bør ha ein pasientansvarleg sjukepleiar, eller ein koordinator (Birkeland & Flovik, 2014). Dette for å sikre kontinuitet i helsehjelpa, og for å sikre koordinering ut i frå pasientens situasjon og ønsker.

Mange kommunar har ein resurssjukepleiar (Hauken & Helgesen, 2011). I dei kommunane der ein har utdanna kreftsjukepleiarar er det naturleg at desse tar rolla som resurssjukepleiar (Aas et al., 2015). Resurssjukepleiar har spesielt ansvar for organisering av pleie og omsorg til kreftpasientar i palliativ fase i si sone. Dei er også rådgjevar og rettleiar ovanfor kollegaer, og treng ikkje alltid å vere pasientansvarleg sjukepleiar sjølv. Bevisst satsing på å auke personalets kompetanse innan palliasjon, og styrke heimebasert omsorg bidreg til å auke andelen heimedød (Aas et al., 2015).

Heimetenesta kan ta kontakt med spesialisthelsetjenesta for tilbod om opplæring i bruk av medisinsk utstyr som for eksempel smertepumpe (Brenne & Estenstad, 2016). Det kan vere aktuelt å samarbeide med fleire instansar i spesialisthelsetjenesta, for eksempel; smertepoliklinikk, kreftpoliklinikk, sengeavdelingar og palliativt team (Birkeland & Flovik, 2014). Palliativt team er eit tverrfagligbehandlingsteam i sjukehuset, med ambulerande funksjon til heimebesøk og konsultasjon. Teamet består av lege, sjukepleiar og andre yrkesgrupper som for eksempel sosionom og ergoterapeut (Norsk Palliativ Forening). I samarbeid med spesialisthelsetjenesta eller sjukeheim kan ein også tilby «åpen retur». Det vil seie at pasienten har ei forsikring om at dei kan bli innlagt på sjukehus eller sjukeheim i ei avdeling der pasienten er kjent. Dette kan vere ein tryggleik for både pasient og pårørande (Fjørtoft, 2012).

3.7 Planlegging og førebuing

Å legge til rette for heimedød krev planlegging, og det er derfor nødvendig å snakke med pasient og pårørande om dette i tida før døden nærmar seg (Brenne & Estenstad, 2016). Helsepersonell har ei viktig rolle i å informere både pasienten og dei pårørande. God informasjon og kommunikasjon er sentralt for at pasienten skal få vere heime lengst mogleg, og ha det godt (Brenne & Estenstad, 2016). Når livet går mot slutten er førbuande samtale noko som kan danne grunnlag for god dialog mellom pasient, pårørande og helsepersonell (Brenne & Estenstad, 2016). Det er eit godt utgangspunkt for kartlegging for å kunne legge til rette for heilhetleg behandling og pleie. Forbuande samtale ved alvorleg sjukdom, har som mål å få fram pasientens ønsker og preferansar for pleie, omsorg og behandling i livets siste fase (Brenne & Estenstad, 2016).

Ordninga med individuell plan skal sikre at menneske som treng koordinert bistand over tid kan få eit tjenestetilbod som er heilskapleg og individuelt tilpassa (Breimo et al., 2015). I samband med utarbeiding og oppfølging av individuell plan er det personens eigne mål, ressursar og behov som avgjer kva tenester som skal planleggast, koordinerast og evaluerast (Breimo et al., 2015).

3.8 Lover og føreskrifter

Her vil eg kort presentere relevante lover og retningslinjer som er relevant for oppgåva. Samhandlingsreforma vart vedtatt av regjeringa i 2010, reforma ønsker blant anna å styrke helsetilbodet i kommunane (Fjørtoft, 2012). Pasient- og brukarettigheitslova tar for seg både pasient og pårørandes rett til informasjon og medverknad (§3.1-§3.2, 2001). Også retten til individuell plan er lovfesta her. Helsepersonellova tar for seg krav til forsvarleg yrkesutøving. Den seier også noko om at helsepersonell pliktar å bidra i utarbeiding av individuell plan dersom brukar har rett til det (§4, 1999).

Nasjonale faglege råd for lindrande behandling i livets slutfase gjeld for personer over 18 år, uavhengig av diagnose. Den gjeld for både pasientar på institusjon og heimebuande. Dei faglege råda er laga for å kunne bistå tilsette i helse- og omsorgstjenesta som er involvert i pasientar i palliativ fase (Aas et al., 2015). I dei yrkesetiske retningslinjene står det at; «Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene» (Norsk Sykepleierforbund, 2016). I denne oppgåva vil eg bruke både retningslinjene som handlar om sjukepleiar og pasienten, sjukepleiar og pårørande og sjukepleiar og profesjonen.

4 Resultat/funn

4.1 Presentasjon av forskningsartiklar

Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study av Danielsen, Sand, Rosland, og Førland (2018). Det er ein kvalitativ studie som tar for seg sjukepleiar og allmennleges erfaringar for å få fram

forhold som lettar eller utfordrar heimedød. Studien er utført i fokusgrupper med totalt 19 deltakarar. Det var tre hovudfunn i studien. 1: betydningen av ein god start 2: betydningen av samarbeid på tvers av helsesystemet 3: unngå ny sjukehusinnlegging ved å etablere samarbeid og kompetanse innan primærhelseteneste.

Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark av Neergaard, Jensen, Sondergaard, Sokolowski, Olsesn, og Vedestad (2011). Dette er ein empirisks studie som har som formål å komme fram til kvar terminale kreftpasientar ønsker å dø, og kva som kan påverke den avgjerdsla. Resultata i studien viser at dei fleste pasientane ønsker å dø heime, men at dette ofte forandrar seg jo meir døden nærmar seg. Studien viser også at avgjerdsla om kvar pasientane ønsker å vere den siste tida er lett påverkeleg av ønska til pårørande, lege og sjukepleiar.

Caring at home until death: enabled determination av Robinson, Bottorff, McFee, Bissell, og Flyes (2017). Det er ein kvalitativ studie gjennomført i Canada. Formålet med studien er å beskrive pårørandes oppleving med å oppnå ønska heimedød for pasientar med langtkommen kreft. Vaksne pårørande som har hatt omsorg for ein av sine nære i heimedød, deltok i studien. Resultatet av studien viser at igangsetting av formell palliativ omsorg, mottaking av hjelp, støtte og avlasting, samt involvering av helsevesenet er viktige faktorar for pårørande med omsorg for terminale pasientar i heimen.

Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home av Lee, Park, Lim, Lee, Lee, og Lee (2019). Dette er ein retrospektiv kohort studie utført i Sør-Korea, der ein har sett på erfaringane til spesialisjukepleiarar med over 115 pasientar. Gjennomsnittsalder ved palliativ fase var 83,8 år. Hensikten med denne studien er å undersøke betydninga av, og vanskane med dei fleirdimensjonale omsorgsbehova til pasienta med ein ikkje-kreftdiagnose i livets slutfase. I studien kjem det fram at dei pårørande opplever det som fysisk og psykisk krevjande å ta seg av ein av sine nære ved livets slutt. Helsepersonell bør støtte og legge til rette for pårørande som er heime og er omsorgsgjever for den døyande pasient. Det kjem også fram at dei pårørande har eit stort behov for informasjon gjennom heile forløpet. Studien kom fram til at helsepersonell bør

vurdere pasientens omsorgsbehov ut i frå sjukdomsforløpet, for å kunne gje kontinuerleg og holistisk omsorg.

Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents av Seow, Barbera, Pataky, Lawson, O’Leary, Fassbender, McGrail, Burge, Brouwers, og Sutradhar (2016). Dette er ein retrospektiv kohortstudie utført i Canada. Formålet med studien er å undersøke om auking av heimesjukepleie for terminale pasientar kan vere med å redusere akutt innlegging i livets slutfase. Resultata i studien viser at antal innleggingar aukar dei siste seks månadane av livet hos kreftpasientar uavhengig av type heimeteneste. Men sjansen for innlegging aukar mindre hos dei pasientane som mottok livets slutt behandling frå heimetenesta enn dei som mottok standar pleie frå heimetenesta.

A ‘good death’ at home: community nurses helping to make it possible av Adamson og Cruickshank (2013) . Dette er ein teoretisk artikkelen med formål om å undersøke sjukepleiar si viktige rolle i pasienten si avgjerd om heimedød, gjennom studie av tidlegare publisert forskning. Dei viktigaste funna i studien: Terminalomsorg i heimen krev resurssar, og kan vere både utfordrande og krevjande. Sjukepleiar spelar ei heilt sentral rolle, og er svært viktig i planlegging og igangsetting av den palliative omsorga.

Død hjemme- hvordan kan sykepleier bidra til å fremmemulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme av Grov (1999). Det er ein empirisk studie der hensikten er å kartlegge faktorer som pårørnde ser som vesentlege for at personar med langtkommen kreft skal kunne dø heime. Resultata av studien viser at sjukepleie-tilgjengelegheit, og det å ta vare på pasienten og pårørnde sine eigenomsorgsbehov er dei viktigaste faktorane for dei pårørnde.

Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørnde av Lunde (2017). Det er ein kvalitativ studie som har som formål å undersøke om individuell plan kan bidra til meistring for pårørnde til pasientar i palliativ fase. Resultatet av studien viser at pårørnde kan oppleve håp, å bli sett, avlastning av ansvar, medverknad og støtte i ein krevjande kvardag ved bruk av individuell plan i palliativ fase.

Ansvarlig og avhengig – Pårærendes erfaringer med forestående død i hjemmet av Sørhus, Landemark og Grov (2016). Det er ein kvalitativ studie med formål å undersøke korleis pårørande opplever pasienten sine plager og symptomer, og korleis dei opplever sine omsorgsoppgåver når deira nærmaste ønsker å dø heime. Studien konkluderer med at det å følge ein plan for pleie, behandling og omsorg sett i verk og følgt opp av kvalifisert helsepersonell er vesentleg. Praktisk, informativ og emosjonell støtte er ein viktig føresetnad for å gjere det mogleg for pasienten å dø heime.

5 Drøfting

5.1 Korleis trygge den døyande pasient, og den pårørande

Nokre pasientar er veldig fortrulege med døden, og har eit avslappa forhold til det som skal skje. Dei opplever det som trygt å vere heime. Andre pasientar er meir engstelege ovanfor kva som skal skje, og ønsker å ha kvalifisert personell rundt seg heile tida (Birkeland & Flovik, 2014). I kva grad pårørande har moglegheit til å stille opp, og kva holdning dei har betyr mykje for tryggheita rundt pasienten. Når nokon blir alvorleg sjuk blir som regel familie og nettverk kobla inn (Aarheim, 2004). Familien kan gi den sjuke mykje, men ofte treng dei nære pårørande sjølv hjelp til å leve med dei vanskelege kjenslene som dukkar opp når ein er i ferd med å miste nokon ein er glad i. Nokre terminale pasientar har få pårørande, kanskje berre ein. I slike tilfeller må heimesjukepleiaren tenke særskilt på å ta seg av dei få nære. Dette kan ein gjere ved å legge til rette for at dei pårørande får snakke med sjukepleiaren utan at pasienten er til stades. Empati er sentralt i slike situasjonar (Aarheim, 2004). Fjørtoft seier at det er heilt avgjerande å ivareta dei pårørande og deira behov, indirekte er dette omsorg for den døyande pasienten (2012). Å ha god omsorg for pasienten, og den pårørande heng difor tett i hop, og tryggleiken til den eine parten påverkar den andre.

I praksis fekk eg møte ei kronisk lungesjuk dame, i dette eksempelet velger eg å kalle ho for Petra. Ho var døyande og hadde eit sterkt ønske om å vere heime. Dette uttrykte ho til alle i personalet som var heim til ho. Ho sa at det er her ho kjenner seg trygg, og det er her ho vil

døy. For Petra var det verst tenkelige som kunne skje å måtte flytte inn på sjukeheim den siste tida. Eg opplevde at dette ønsket ikkje vart tatt tak i av heimetenesta, og ikkje satt nok fokus på. Eg opplevde også å møte pårørande som ikkje var trygge på situasjonen. Dei var usikre og hadde mange spørsmål og bekymringar om korleis dette skulle gå vidare. Etter kvart som Petra fekk meir uttalte symptom opplevde eg at både pårørande og personalet i heimetenesta ikkje kjente seg trygge på å la Petra vere heime lenger. Pårørande og personalet påverka kvarandre til at dette var ein situasjon som ikkje kunne handterast i heimen. Det enda med at Petra vart flytta til sjukeheimen dei siste dagane, og døydde der. Eg fekk aldri vite kva Petra syntest om å måtte flytte frå heimen den siste tida, men eg har ofte tenkt på om denne situasjonen kunne vore løyst på ein anna måte, og fått eit anna utfall.

I følge Brenne & Estenstad (2016) har helsepersonell ansvar for å skape trygge rammer rundt den enkelte pasient som ønsker å dø heime. For å kunne skape desse trygge rammene er det nødvendig med pårørande som stiller opp. Korleis kan sjukepleiar trygge pasientar som ønsker å dø heime? Og korleis kan sjukepleiar på ein god måte ta vare på dei pårørande? I følge Fjørtoft (2012) kan ein pasientansvarleg sjukepleiar styrke kontinuiteten i samarbeidet mellom dei ulike partane. Studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) viser at denne kontinuiteten er heilt avgjerande for at pårørande skal føle seg trygge og tatt vare på. Aarheim (2004) seier at samarbeid og tillit er viktig i alle relasjonar mellom pasient, pårørande og helsepersonell. Når det gjeld pleie av palliative pasientar i heimen, er det sjølvsagt at dette samspelet er avgjerande for at pasienten skal oppleve å bli tatt hand om på ein trygg og god måte. Dette er i tråd med fleire studier som viser til viktige faktorar for at pårørande skal kjenne seg trygge i situasjonen rundt heimedød. Helsepersonell som støttar og legg til rette for pårørande ved å tilby avlasting, involvere relevante delar av helsevesenet, samt sette igang formell palliativ omsorg er viktige faktorar (Lee et al., 2019; Robinson et al., 2017). Yrkesetiske retningslinjer seier også noko om dette; sjukepleiaren skal vise respekt og omtanke for den pårørande, og ta hand om deira behov og rett til informasjon (Norsk Sykepleierforbund, 2016). I følge Aarheim (2004) er det spesielt viktig å legge tilrette for avlasting når terminalfasen strekker ut over lengre tid for å unngå og forebygge at dei pårørande slit seg ut. Dette kan ein gjere ved å utvide heimehjelp eller heimesjukepleie for ein kortare periode (Aarheim, 2004). Fjørtoft (2012) seier også at å ha

ein «åpen retur»-løysing er noko som kan skape trygghet både for pasient og pårørande. Heimetenesta kan i samarbeid med anten sjukeheim eller sjukehus der pasienten er kjent tilby dette dersom behovet skulle melde seg.

Kunne situasjonen rundt Petra sitt ønske om heimedød fått eit anna resultat dersom sjukepleiarane i heimetenesta hadde gjort ting på ein anna måte? I følge Brenne og Endestad (2016) er det viktig med planlegging for å kunne legge til rette for heimedød. Dette er i samsvar med fleire studiar som viser at god planlegging og ein god start er viktig for eit vellukka samarbeid mellom pårørande, pasient og helsepersonell i heimetenesta (Sørhus et al., 2016; Danielsen et al., 2018). Det er nødvendig å snakke med pasient og pårørande om korleis ein best kan løyse situasjonen. Lunde (2017) viser i sin studie at individuell plan kan bidra til å sikre samanheng i situasjonen og at pasient og pårørande sine mål, roller og val blir ivaretatt. Lunde seier at den individuelle planen bør etablerast tidleg for å få avklara viktige spørsmål, dette kan lette den tunge belastinga for dei pårørande. Det kjem også fram at førebuande samtale er ein god måte å utarbeide og forankre ein individuell plan på. I følge Brenne og Endestad (2016) kan førebuande samtale skape god dialog mellom pasient, pårørande og helsepersonell og såleis bidra til ein god start.

Brenne og Endestad (2016) seier at helsepersonell har ei viktig rolle når det kjem til å informere pasient og pårørande. Det er viktig at lege og sjukepleier vurderer omfanget av informasjonen som blir gitt. Det er ein balansegang mellom å gi nok informasjon, og å gi for mykje informasjon som igjen kan føre til utrygghet. Ein må førebu pårørande på dødsprosessen og korleis den artar seg. Dei må få god informasjon om symptom og teikn, og aktuelle tiltak. Dette gjer situasjonen meir forutsigbar og kan gje ei kjennsle følelse av kontroll for pasient og pårørande. Studiane til Lee et al. (2019), og Robinson et al. (2017), viser også til at dei pårørande har eit stort behov for informasjon for å gjenne seg trygge og ivaretatt. I Pasient- og Brukarrettighetslova §3.2 og §3.3 er både pasientens og pårørandes rett til informasjon lovfesta (2001). Pasienten skal ha tilstrekkeleg med informasjon for å få innsikt i sin eigen helsesituasjon og den helsehjelpa som blir gitt. Dersom pasienten samtykker eller forholder tilseier det, skal også den næraste pårørande ha denne informasjonen (Pasient- og brukarrettslova, 2001).

5.2 Heimedød for alle?

Mange alvorleg sjuke har eit sterkt ønske om å få dø heime. Likevel skjer det ofte at dette ønsket ikkje blir imøtekomt sjølv om det er eit forventa dødsfall (Brenne & Estenstad, 2016). Utrykket «borte bra, men heime best» er allmenn kjent her i landet. Heime er der ein kan vere seg sjølv, og ein kan kjenne seg trygge og beskytta frå omverda (Fjørtoft, 2012). Noreg er eit av dei landa i verda der det er færrast som dør heime (Fonn, 2015). Kvifor er det slik? I situasjonen med pasienten Petra, vart det aldri sett i gang formell palliativ omsorg. Ho mottok ordinære heimetjenester heilt fram til ho vart innlagt. Forsking viser at sjansen for innlegging minskar for dei pasientene som mottar formell palliativ omsorg i heimen i motsetning til dei som mottar ordinære heimetjenester (Seow et al., 2016).

Florence Nightingale har lagt grunnlaget for individualisme og menneskets sjølvbestemming i sjukepleiefaget. Sentralt i den individualistiske tenkinga i sjukepleiefaget står blant anna autonomi, uavhengigheit og det individuelle initiativet (Holter, 2016). Fokus på menneskets sjølvbestemming finn vi igjen i dagens tilnærming til palliasjon, Brenne og Estenstad (2016) seier at det i dag blir det lagt stor vekt på pasientens medbestemming vedrørende eiga helse og sjukdom. Dette gjeld også ved livets slutt. I lyset av dette er det auka fokus på å legge til rette for dei som ønsker heimedød (Brenne & Estenstad, 2016). Dette er også i tråd med retninga som helsepolitikken går i. Samhandlingsreforma ønsker å styrke den økonomiske ramma til kommunane, og legge til rette for at det skal vere mogleg å nytte seg av dei ressursane ein trengjer lokalt (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2009, s.15). Den vil legge til rette for at pasientane skal få mest mogleg heimetid, og sørge for bistand til koordinering av behandling og oppfølging. I situasjonen rundt å vere døygande i eigen heim har pasientane ulike ønsker og behov (Birkeland & Flovik, 2014). Nokre kan tilbringe store delar av tida på sjukehus, for så og komme heim og få dø der ved hjelp av heimesjukepleien, medan andre er heime den største delen av tida som døygande før dei reiser inn på sjukehus nokre dagar før dei dør. Difor er det viktig med eit tett og godt samarbeid mellom heimesjukepleien og den aktuelle institusjonen som pasienten ønsker å bli innlagt på. Det er også viktig at uansett korleis situasjonen utartar seg er det ikkje noko nederlag om pasienten på eit tidspunkt ønsker innlegging på sjukehus (Birkeland & Flovik, 2014).

I sjukehuspraksis møtte eg ein kreftpasient som vart innlagt pga. aukande symptom, blant anna smerter og kvalme. I dette eksempelet velger eg å kalle ho Marta. Allereie ved dette første møtet gav Marta uttrykk for at ho ønskte å reise heim att. Verken helsepersonell eller pårørande gav uttrykk for at dei ville følge opp Martas ønske. Den første tida gav Marta ofte uttrykk for at ho ønskte å reise heim. Samtidig var ho så roleg og trygg på situasjonen og det ho visste skulle komme. I samtale med Marta kom det fram at ho tenkte mest på ektemannen. Ho sa at det nok ikkje er så enkelt for han å ta innover seg at det nærmar seg slutten. Det er ikkje så enkelt for han å prate om slike ting, eg har prøvd. Sjølv om pasienten til å begynne med ønskte å reise heim att, var dette noko som etter kvart ikkje var viktig lenger. Dei pårørande ville gjerne at pasienten skulle få vere på avdelinga den siste tida. Og det viktigaste for pasienten var at dei pårørande hadde det trygt og vart tatt vare på. Ho fekk dø fredfullt med sine nære rundt seg. Og dei pårørande var veldig glad for at dei fekk ei fin siste tid i lag med pasienten. Dette er eit eksempel som viser at heimedød ikkje er noko ideal som er ønskeleg for alle pasientar. Det er også i tråd med resultat frå forskning som viser at pasienten sitt ønske om dødsstad er lett påverkeleg av haldningane og meiningane til både pårørande og helsepersonell (Neergaard et al., 2011).

5.3 Sjukepleiars rolle

Yrkesetiske retningslinjer seier at sjukepleiar skal yte omsorgsfull hjelp og lindre lidning. Sjukepleiar skal også bidra til ein naturleg og verdig død, samt at pasienten ikkje skal dø aleine (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Dei fleste menneske ønsker å leve, men på eit gitt tidspunkt går pasienten over frå å vere levande til å vere døyande (Birkeland & Flovik, 2014). Det er viktig å erkjenne dette vesentlege skikke i livet. Det kan føre til mykje unødig lidning at helsepersonell saman med pasient og pårørande, ikkje har vore tilstrekkeleg bevisst på om ein person skal betraktast som døyande, eller om kurativ behandling framleis er ein moglegheit. Dersom ein ikkje er bevisst pasientens situasjon kan målet for behandling og pleie vere uklart. Dette kan igjen føre til at pasienten ikkje får tilfredstillande lindrande behandling og pleie, eller nødvendig rehabilitering og aktiv behandling (Birkeland & Flovik, 2014). Aarheim (2004) seier at denne avklaringa som regel vil vere ei legeoppgåve, men sjukepleiar som kjenner pasienten og familien godt, har ofte ei sentral rolle i samband med dette. Det er også i samsvar med fleire studiar som viser at formell igangsetting av den palliative omsorgen er ein viktig faktor for pårørandes oppleving av den terminale

omsorgen, og at sjukepleier spelar ei sentral rolle når det kjem til formell igangsetting (Robinson et al., 2017; Adamson & Cruickshank, 2013).

I følge nasjonale retningslinjer er det ei grunnleggande forutsetning at helsepersonell har den nødvendige faglege kompetansen. Faglege kompetanse vil seie både kunnskap, ferdigheiter og haldningar (Aas et al., 2015). I praksis erfarer eg at det kan gå lengre tid før sjukepleiarane i heimetenesta har ein palliativ pasient i sitt område, og at dette er noko som kan føre til usikkerhet blant personalet. Dette kan igjen gå utover evna til å ivareta kjensla av trygghet hos pasienten. Ressurssjukepleiar er meint å skal vere ein kompetanse som ein kan bruke for veileding i situasjonar rundt heimedød. Palliativt team kan også brukast som ressurs og rettleiar (Aas et al., 2015). Sjukepleiar i heimetenesta kan i følge Birkeland & Folvik (2014) nytte seg av desse ressursane for å styrke eigen kompetanse. Som sjukepleiar har ein personleg ansvar for at eigen praksis er fagleg, etisk og juridisk forsvarleg i følge yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Dette ansvaret kjem også fram i Helsepersonellova § 4, som seier at helsepersonell pliktar å utføre arbeid i samsvar med krav til fagleg forsvarlegheit som kan forventast ut i frå helsepersonellens kvalifikasjonar.

Sjølv om det å arbeide med døydne i heimen er ei stor utfordring, er det også noko som gjev jobb-tilfredsheit (Birkeland & Flovik, 2014). Helsepersonell får ofte eit svært nært forhold til pasienten og familien når ein går inn i pasientrelasjonar i heimen i terminalfase. Dette kan opplevast som meningsfylt og godt både for pasienten og sjukepleiaren (Aarheim, 2004). Sjukepleiaren er ofte den yrkesgruppa som kjem aller nærmast pasienten og dei pårørande (Birkeland & Flovik, 2014). I følge Fjørtoft (2012) er sjukepleiaren saman med lege heilt sentral når det kjem til koordinering og oppfølging av tenester. Dette er i samsvar med ein studie utført i Noreg som viser at sjukepleietilgjengelegheit og ivaretaking av pasient og pårørandes eigenomsorgsbehov er viktige element for å fremme moglegheita for heimedød for pasientane (Grov, 1999). I den palliative tilnærminga er det å jobbe som eit team ein viktig del av tankegangen (Birkeland & Flovik, 2014). Poenget med eit tverrfagleg samarbeid er å avklare kva dei ulike instansane kan bidra med, og eventuelt kva dei skal bidra med. Det er mange spørsmål knytt til ansvaret rundt heimedød, og i følge Lunde er individuell plan ein god måte å fordele ansvaret i det tverrfaglege samarbeidet (2017).

6 Konklusjon

Sjukepleiar i heimetenesta spelar ei sentral rolle i å ivareta både pasientar som ønsker å dø heime, og deira pårørande. For å sikre ein verdig død i heimen for pasienten, er det viktig at både pasienten sjølv og pårørande kjenner seg trygge på situasjonen. Sjukepleiar kan legge til rette for å skape trygge gode rammer ved å sikre god førebuing og planlegging. Dette kan sjukepleiar gjere ved å heile vegen gi pasient og pårørande tilstrekkeleg med informasjon. Førebuarde samtaler og utarbeiding av individuell plan kan vere gode måter å skape eit godt samarbeid mellom dei ulike partane, samtidig som det er bevist at det er element som kan gjere situasjonen tryggare for pasient og pårørande. Ved at den palliative pasienten får ein kontaktsjukepleiar sikrar ein kontinuitet som er viktig for tryggleiken og ivaretakinga av både pasient og pårørande. Mange sjukepleiarar i heimetenesta seier dei ikkje har nok kompetanse til å handtere situasjonen rundt heimedød på ein god måte. Gjennom bruk av ressursjukepleiar i kommunen, eller palliativt team frå spesialisthelsetjenesta kan sjukepleiar sikre seg nødvendig kompetanse og rettleiing i situasjonen. Sjukepleiar i heimetenesta må etter beste evne legge til rette for at pasientar som ønsker å dø heime skal få moglegheita til å gjere det. Ein må også vere opne for at heimedød ikkje er for alle, og det er til einkvar tid pasientens ønske som må vere i fokus. Ved godt samarbeid med sjukeheim eller sjukehus kan ein tilby pasienten «åpen retur» dersom det ikkje lenger er ønskeleg å vere heime. Denne moglegheita gir auka trygghet for både pasient og pårørande.

Referansar

- Adamson, E., & Cruickshank, S. (2013). A «good death» at home: community nurses helping to make it possible. *British Journal of Community Nursing*, 18(1), 40–42.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utgave). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Breimo, J. P., Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2015). *Individuell plan* (1. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge, *Palliasjon* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Det Norske Akademis ordbok. (udatert). Henta 19. mai 2019, frå <https://www.naob.no/ordbok/sikre>
- Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleie* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Fonn, M. (2015, november 16). Vil ha døden tilbake til hjemmet. Henta 22. april 2019, frå Sykepleien website: <https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>
- Grov, E. K. (1999). Død hjemme. *Sykepleievitenskap*, 19(4). Henta frå <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/010740839901900402>
- Hauken, M. A., & Helgesen, R. (2011). Kreftnettverk gir trygghet. *Sykepleien*, 99(11), 58–61. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2011.0161>
- Helse-og Omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreforma* (s. 15). Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helsepersonellova (2001) Lov om helsepersonell (LOV-2019-04-10-11). Henta 28.05.2019 frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonellova>
- Holter, I. M. (2016). Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.

- Jakobsen, S. E. (2019, januar 11). Mange planlegger å dø hjemme, men svært få får muligheten. Henta 22. april 2019, frå Forskning website:
<https://forskning.no/sykepleie/mange-planlegger-a-do-hjemme-men-svaert-fa-far-muligheten/1277514>
- Lee, J., Park, Y., Lim, K., Lee, A., Lee, H., & Lee, J.-E. (2019). Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home. *Journal of Nursing Research*, 27(2), 10. <https://doi.org/10.1097/jnr.000000000000277>
- Lunde, S. A. E. (2017a). Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien*.
- Lunde, S. A. E. (2017b). *Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende*. 12(11). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Sondergaard, J., Sokolowski, I., Olesen, F., & Vedsted, P. (2011). Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 627–636.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x>
- Norsk Palliativ Forening. (udatert). Begrep. Henta 24. mai 2019, frå
<http://www.palliativ.org/publikasjoner/begrep>
- Norsk Sykepleierforbund. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Henta 29. mai 2019, frå <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukarrettighetslova. (2001). Henta 29. mai 2019, frå
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Seow, H., Barbera, L., Pataky, R., Lawson, B., O’Leary, E., Fassbender, K., ... Sutradhar, R. (2016). Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 204–212.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.008>
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(02), 87–100.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

- World Health Organization. (udatert). Definition of Palliative Care. Henta 22. mai 2019, frå WHO website: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Aarheim, K. A. (2004). Palliativ pleie i heimen. I M. Solheim & K. A. Aarheim (Red.), *Kan eg komme inn?* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Aas, N., Haugen, D. F., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T., & Knudsen, A. K. (2015, mars). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Henta frå <http://www.helsedirektoratet.no/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>