



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

BSS9

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	12-05-2020 09:00	<b>Termin:</b>	2020 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	22-05-2020 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 387

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 9203

**Egenerklæring \*:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har registrert**

**oppgavetittelen på**

**norsk og engelsk i**

**StudentWeb og vet at**

**denne vil stå på**

**vitnemålet mitt \*:**

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)

**Gruppenummer:** 54

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

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven 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

Eit ynskje om heimedød

A desire for home death

**Kandidatnummer: 387**

Sjukepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitskap

Fakultet for helse- og sosialvitskap

22.05.2020

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, § 12-1.*

## Abstract

**Aim:** The purpose of this thesis is to elucidate which factors that are crucial when achieving home death for dying patients living at home with their next-of-kin. The research question is: How can home care nurses assist patients and next-of-kin in preparing for home death?

**Methods:** This thesis is based on a literature study. Systematic searches were made between 20.02. and 01.05.2020. Articles were retrieved in PubMed, CINAHL and SveMed+ and critically assessed with the use of CASP checklists. Three qualitative studies, one literature review, one systematic mixed studies review and one meta-ethnography was included.

**Findings:** The results from the included articles show that establishing security and trust is important for achieving home death. The studies describe various factors that create security, including communication and information, continuity of the nurses, the nurses' competence and accessibility and the commitment of the GP. Furthermore, support for next-of-kin is seen as important for both the patients and the next-of-kin. Also, it is emphasized that the structure of the service is of great importance.

**Conclusion:** This study demonstrates that home death is possible. To make home death possible, the home care nurses must assist the patient and next-of-kin with professional competence, continuity, availability, support and guidance. Collaboration between home care nurses, GPs and palliative team also proves to be crucial in order to facilitate home death.

**Keywords:** *Palliative home care, Home care nurses, Community health nursing, Palliative patients, Home death.*

# Innholdsliste

<b>Abstract .....</b>	<b>2</b>
<b>1. Innleiing.....</b>	<b>5</b>
1.1 Bakgrunn for val av tema.....	5
1.2 Problemstilling.....	6
1.3 Omgrepsavklaring.....	6
1.4 Sjukepleiefagleg relevans og hensikta med oppgåva.....	6
1.5 Avgrensingar av oppgåva .....	7
<b>2. Teori.....</b>	<b>7</b>
2.1 Heimedød .....	7
2.3 Pasienten i livets slutfase.....	8
2.4 Pårørende til pasienten i livets slutfase.....	9
2.5 Organisering av palliative tenestar ved livets slutt .....	10
2.5.1 «Palliasjon i hjemmet» .....	11
2.5.2 Heimesjukepleien si rolle.....	11
2.5.3 Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase .....	12
2.5.4 Fastlegen .....	12
2.5.6 Palliativt team.....	13
2.6 Sjukepleiens funksjonar .....	13
<b>3. Metode .....</b>	<b>14</b>
3.1 Litteraturstudie .....	14
3.2 Spørsmålsformulering og avgrensing.....	14
3.3 Søkehistorikk.....	15
3.3.1 Database .....	16
3.4 Kjeldekritikk.....	17
3.5 Forskningsetisk vurdering .....	18
<b>4. Resultat av søk .....</b>	<b>19</b>
4.1 Trygghet og tillit .....	19
4.2 Støtte til pårørende .....	21
4.3 Organisering og planlegging.....	22
<b>5. Diskusjon .....</b>	<b>23</b>
5.1 Å etablere trygghet og tillit.....	24
5.2 Sjukepleiarens støtte til pårørende .....	26
5.3 Organisering og planlegging.....	27
Metodekritikk .....	29
<b>6. Konklusjon .....</b>	<b>30</b>

<b>Referansar .....</b>	<b>32</b>
<b>Vedlegg.....</b>	<b>36</b>
<i>Vedlegg I – PICO.....</i>	<i>36</i>
<i>Vedlegg II – Søkehistorikk .....</i>	<i>37</i>
<i>Vedlegg III – Litteraturmatrise.....</i>	<i>38</i>

## **Figuroversikt**

<b>Figur .....</b>	<b>17</b>
Figur 3.3.1 – Flytdiagram for litteratursøk .....	17

# 1. Innleiing

## 1.1 Bakgrunn for val av tema

I den vestlege verda i dag skjer dei fleste dødsfall på institusjon, og Noreg ligg blant dei med lågast andel heimedød i Europa (Jakobsen, 2019). 5,223 menneske døydde heime i 2018, noko som utgjør omlag 13 % av alle dødsfall i Noreg (Folkehelseinstituttet, 2019a). Professor ved Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen, Bettina Husebø, fortel at mange pasientar ynskjer å dø heime, og mange pårørande vil også gjerne legge til rette for dette. Men ved livets siste fase blir det likevel sjeldan slik (Jakobsen, 2019). Ei norsk studie frå 2018 viser at berre 6 % av dei som har planlagt å dø heime får ynskje sitt oppfylt (Kjellstadli, Husebø, Sandvik, Flo & Hunskaar, 2018).

Då Samhandlingsreforma trådde i kraft i 2012 fekk kommunane meir ansvar for behandling, pleie og omsorg. Målet med reforma er rett behandling på rett stad til rett tid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Omsorgstilbodet i Noreg har gått frå å vere institusjonell til meir heimebasert. Dette inneberer at pasientar i livets slutfase skal få tilbod om pleie og omsorg i heimen. Helse- og omsorgsdepartementet foreslår tiltak som kan bidra til mest mogleg heimetid og om mogleg heimedød (NOU 2017: 16, 2017, s. 106). Kva som er ei verdig avslutning på livet, må den enkelte sjølv få avgjere ut i frå eigne behov, moglegheiter og ynskjer.

Mange kreftpasientar ynskjer å dø heime, men praktiske årsakar gjer at det ikkje alltid er mogleg (Molnes, 2015). I 2018 fekk 34,190 menneske i Noreg kreft (Kreftregisteret, 2019). Nesten 2 % fleire samanlikna med året før. Det er forventa at talet vil auke, både fordi vi blir fleire menneske i Noreg og fordi vi blir eldre. Kreftsjukdom var den hyppigaste dødsårsaka i Noreg i 2018 (Folkehelseinstituttet, 2019b). Same året var det berre 12 % av dei som døde av kreft som fekk dø heime (Folkehelseinstituttet, 2019a). Døden er ein naturleg del av livet, men den er ikkje alltid like lett å ta stilling til, verken for pasienten, pårørande eller helsepersonell (Molnes, 2015). Kreftforeininga i Noreg jobbar tett på kreftpasientar og deira pårørande. Stadig hyppigare blir dei kontakta med spørsmål om heimedød. Dei ynskjer svar på om dette faktisk er realistisk og let seg gjennomføre i praksis. Ofte er det pårørande som ringjer etter å ha høyrte pasientens ynskje og dei stiller spørsmål ved: Kan vi, klarar vi, tør vi dette? (Kreftforeningen, 2015, s. 23). Heimedød blir beskrive som mogleg ved best mogleg pleie, symptomhandtering, kontinuitet blant personalet, døgntilgjengeleg tilgang til støtte og råd frå helsepersonell, avtale om rask innlegging i spesialavdeling dersom det skulle vere nødvendig og støtte til pårørande

(Gro, 2012, s. 29-30). Med bakgrunn i dette ynskjer eg å fordjupe meg i temaet heimedød, og kva som er avgjerande for at pasientar i livets slutfase kan få dø heime.

## 1.2 Problemstilling

*Korleis kan sjukepleiarar i heimesjukepleien bistå pasientar og pårørande i å legge til rette for heimedød?*

## 1.3 Omgrepsavklaring

*Pasientar i livets slutfase:*

Pasientar som har betydelig avgrensa gjenverande levetid på grunn av høg alder, uhelbredelig sjukdom, ulykke eller skade. Det finnast inga eintydig definisjon, men i forskingssamanhengar og andre samanhengar definerast gjenverande levetid gjerne som maksimalt 6-12 månadar, av og til kortare. I klinisk samheng er det ofte definert som veker eller dagar (NOU 2017: 16, 2017, s. 20).

*Palliasjon:*

Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon som følgjer: «Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (Helsedirektoratet, 2019, s. 11).

*Pårørande:*

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3 første ledd bokstav b definerer pårørande som: «Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende».

*Heimesjukepleie:*

Heimesjukepleie er eit tilbod til pasientar som har eit særleg hjelpebehov på grunn av sjukdom eller funksjonshemming, der hjelpebehovet ivaretakast i heimen (NOU 2017: 16, 2017, s. 96).

## 1.4 Sjukepleiefagleg relevans og hensikta med oppgåva

Hensikta med oppgåva er å få innsikt i kva faktorar som er avgjerande for å oppfylle pasienten og pårørande sitt ynskje om heimedød. Det vil vere fokus på ulike behov hos pasienten i livets



slutfase og pårørende; relasjonen mellom pasienten, pårørende og sjukepleiaren; samt organisatoriske rammer i heimesjukepleien. Oppgåva har sjukepleiefagleg relevans av fleire grunnar. Pleie og omsorg for den døande er ein viktig del av sjukepleiefaget og sjukepleiaren skal bidra til at pasienten får ein naturleg og verdig død. Heimesjukepleien blir ein viktig arena for å bidra til samfunnsprioriteringa om mest mogleg heietid og om mogleg heimedød.

### 1.5 Avgrensingar av oppgåva

Pasientar i livets slutfase som ynskjer å dø heime vil ha behov for palliative tenestar. Det er derfor naturleg å definere kva palliasjon er, utan å gå detaljert inn på kva palliativ pleie og omsorg omfattar. Eg har ikkje valt å avgrense i forhold til pasientgrupper og diagnoser, men kreftpasientar utgjer ein stor del av dei som får lindrande behandling (NOU 2017: 16, 2017, s. 38). Derfor nyttar eg til dømes *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* som litteratur, men dette kan også overførast til pasientar med andre diagnoser (Helsedirektoratet, 2019, s. 8). Eg er klar over at ulike diagnoser gjev ulike utfordringar i den siste livsfasen. I oppgåva vil eg fokusere på dei grunnleggjande faktorane som pasienten og pårørende angjev som viktige uavhengig av diagnose.

Vidare har eg valt å avgrense til vaksne pasientar over 18 år i livets slutfase. Det vert ikkje tatt ytterlegare stilling til alder. Det kan vere forskjellar i behov for pasientar som bur aleine eller saman med andre, oppgåva vil avgrensast til pasientar som bur saman med andre. Når det kjem til pårørende har eg valt å ta stilling til dei som bur heime med pasienten. Barn som pårørende er ikkje omtalt i oppgåva, då dette er eit omfattande tema.

## 2. Teori

I dette kapittelet vil teori om heimedød, pasienten i livets slutfase og pårørende, samt organisatoriske rammer blir beskrive. Det er nytta faglitteratur frå pensum, forskingsartiklar, lovverk, sjølvvalt faglitteratur og offentlege dokument.

### 2.1 Heimedød

Dei fleste av oss har eit godt forhold til det ein omtalar som «heime». Heimen representerer det som er kjent og trygt og det er ein stad der ein kan vere seg sjølv. I palliasjon tilstrebar ein å leggje til rette for heimedød, og andel av heimedød blir ofte brukt som ein kvalitetsindikator.

Med andre ord indikerer høg andel av heimedød ei palliativ omsorg av høg kvalitet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161).

Grov (1999) har gjort ei studie som kartlegg kva pårørande til kreftpasientar meiner er avgjerande for at pasienten skal kunne vere heime den siste tida. Ho finn seks avgjerande faktorar. *Autonomi*, pasienten og pårørande må ha eit ynskje om å vere heime, og det må opplevast som trygt. Pasienten må ha *tilgjengelege pårørande* som kan vere heime og bidra i stell og omsorg den siste tida. *Pasienten sine eigenomsorgsbehov* må vere ivaretatt, og det blir særleg lagt vekt på personleg hygiene og eliminasjon, drikke og ernæring og smerte- og kvalmelindring. I tillegg til pasientens behov må ein også sørgje for at *pårørande sine eigenomsorgsbehov* blir ivaretatt. Avlasting, støtte og oppmuntring betyr mykje for dei som tek vare på den sjuke. For å oppnå heimedød er ein avhengig av *tilgjengelege sjukepleiarar* og kontinuitet blant pleiepersonalet betyr mykje. Sjukepleiarane må ha tilstrekkeleg med tid og kompetanse. Døgnkontinuerlig tilgjengelegheit er viktig. Sist, men ikkje minst må nødvendige *hjelpemidlar* vere på plass.

### 2.3 Pasienten i livets slutfase

Pasientar i livets slutfase har ofte mange og samansette problem. Enkelte av desse symptoma er direkte knytt til sjukdommen, andre er konsekvensar av sjukdommen og den behandlinga pasienten får. Psykososiale og åndelege problem som angst og frykt, påfører også pasienten mykje lidning (Sæteren, 2004, s. 183). Symptomlindring er eit sentralt mål og rettar seg mot pasienten si oppleving av symptom og plagar i forbindelse med til dømes kreftsjukdommen (Finset, 2016, s. 62). Det inneberer å ivareta både fysiske, psykiske, sosiale og åndelege behov. Symptoma bør kartleggast regelmessig ved bruk av faste kartleggingsverktøy (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Edmont Symptom Assessment System (ESAS) er eit nyttig, forskingsbasert kartleggingsverktøy for registrering av vanlege symptom hos palliative kreftpasientar. ESAS består av åtte av dei vanlegaste symptoma palliative pasientar kan oppleve; smerte, slappheit, døsighet, kvalme, redusert matlyst, tung pust, depresjon og angst. I tillegg er det eit spørsmål om generell velvære. «Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase» kan brukast når pasienten ikkje lenger kan ta nødvendige medikament per os. Dette medisinskrinet inneheld dei fire viktige medikamenta for lindring i livets slutfase: morfin, haloperidol, midazolam og glykopyrron (Helsedirektoratet, 2019, s. 43). Erfaringar

viser at skrinet i høg grad har bidratt til å lindre symptom, medverka til auka tryggheit for alle involverte partar og i stor grad også hindra sjukehusinnleggingar (Iversen, 2016).

Anvik (1999, s. 34) framhevar behovet for tryggheit som ein viktig faktor for at pasienten får tilbringe den siste tida heime og om mogleg dø heime. Informasjon skapar tryggheit og sjukepleiaren har eit betydeleg ansvar for å informere pasienten slik at han er i stand til å gjere informerte val (NOU 2017: 16, 2017, s. 29). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (heretter kalla «handlingsprogrammet») legg vekt på at alle palliative pasientar har rett på ein førehandssamtale, som gjev ei moglegheit til å snakke om den siste fasen av livet og om døden (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). I dag finst det ikkje nasjonale retningslinjer for førehandssamtalar i Noreg, men Helsedirektoratet meiner at ordninga bør implementerast i alle delar av helsetenesta (NOU 2017: 16, 2017, s. 32).

Informasjon er også med å oppfylle pasientens krav om medverking ved gjennomføring av helse- og omsorgstenestar, jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1. Medbestemming gjev pasienten moglegheit for påverking og kontroll over livet og situasjonen, og dette er ein av grunnane til at pasienten ynskjer å dø heime (Sæteren, 2004, s. 190). Det kan vere utfordrande å ivareta pasientens evne og vilje til å medverke når pasienten er alvorleg sjuk eller døande (NOU 2017: 16, 2017, s. 29). Då kan det vere ein fordel om pasienten har hatt ein førehandssamtale om kva som skal skje ved livets slutt. Tidsfaktoren gjev både pasienten, pårørande og helsepersonell moglegheit til å førebu tiltak, og ivareta ynskjer og behov.

Kontinuitet og forutsigbarheit er andre viktige element for å ivareta tryggheit. Dette inneberer at pasient og pårørande veit kven dei kan vende seg til og kven som kjem og når. At dei til ei kvar tid kan få hjelp, og at dei opplev tilbodet like tilfredsstillande fagleg som på sjukehuset (Anvik, 1999, s. 34).

## 2.4 Pårørande til pasienten i livets slutfase

Som nemnt tidlegare omfattar WHO sin definisjon av palliasjon også ivaretaking av pårørande. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) definerast pårørande som den eller dei pasienten oppgjev som pårørande, i dei fleste tilfelle partnar, sambuar, barn eller andre familiemedlemmar. Når ein i familien blir alvorleg sjuk, rammast også dei som står personen

nær. Pårørende sitt liv påverkast både emosjonelt, praktisk og sosialt (Helsedirektoratet, 2015, s. 26).

Pårørende har ei sentral rolle ved omsorg for den døande pasienten i heimen. Dei er ein viktig ressurs for pasienten, men også for helsepersonell. Pårørende som bur heime med pasienten ynskjer gjerne å bidra med stell og omsorg, og dei kan formidle viktig informasjon til sjukepleiarane. Pårørende sin innsats er dermed heilt avgjerande for at pasienten i livets slutfase skal få tilbringe mest mogleg tid i heimen og eventuelt dø heime (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Stadig kortare liggetid på sjukehus, lange sjukdomslauf, meir heimetid og eit mål om at fleire kan dø heime, fører til at pårørende blir påført betydelige ansvars- og omsorgsoppgåver (NOU 2017: 16, 2017, s. 121). Det er viktig at pårørende føler seg kompetente og trygge på oppgåvene dei blir pålagt. Mange vil ha behov for opplæring og rettleiing, og god kommunikasjon og samarbeid mellom heimesjukepleien og pårørende er viktig (NOU 2017: 16, 2017, s. 123).

Grov (1999, s. 7) finn i si studie at pårørende vektlegger blant anna støtte og oppmuntring og hjelp frå helsepersonell til avlasting, både med tanke på fysiske behov hos pasienten, men også med tanke på eigne behov, som til dømes søvn og kvile. Pårørende er i ein utsatt situasjon med tanke på alvorleg sjukdom hos sin nærmaste. Situasjonen kan bidra til auka helseplagar, slik som utmatting, angstsymptom, tap av kontroll, usikkerheit og bekymring for framtida (Stensheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 280). Ivaretaking av pårørende sine eigenomsorgsbehov er ein viktig faktor for at pasienten kan dø heime (Grov, 1999, s. 7).

## 2.5 Organisering av palliative tenestar ved livets slutt

For å kunne planlegge og legge til rette for at pasientar i livets slutfase som ynskjer å dø heime får oppfylt ynskje sitt, er det viktig å kjenne til kva faktorar som påverkar heimedød.

*Standard for palliasjon* definerer heimebasert palliativ omsorg som: «Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet» (Norsk forening for palliativ medisin, 2004, s. 32). Samhandlingsreformen har medført at kommunane og fastlegane har fått eit større ansvar for behandling og oppfølging av pasientar (NOU 2017: 16, 2017, s. 88). Pasientane kjem tidlegare tilbake til heimen, og arbeidsoppgåvene er meir komplekse enn tidlegare, dette krev meir

kommunikasjon og samarbeid mellom dei ulike faggruppene og tenestane (Høvik, Kienlin & Berg, 2017). Heimebasert omsorg for pasientar i livets slutfase utførast av heimesjukepleien i samarbeid med fastlegen og anna helsepersonell i kommunen (NOU 2017: 16, 2017, s. 96). Det er likevel store forskjellar mellom organiseringa av dei palliative tenestane i landets kommunar. Eit viktig prinsipp er at helse- og omsorgstenestar skal vere eit tilbod nærmast mogleg der pasienten bur, og at det skal vere eit likeverdig tilbod til alle pasientar nasjonalt (NOU 2017: 16, 2017, s. 88).

### 2.5.1 «Palliasjon i hjemmet»

Prosjektet «Palliasjon i hjemmet» er eit fireårig samarbeidsprosjekt mellom Etat for hjemmebaserte tjenester Bergen kommune, Høgskolen i Bergen (HiB)/Høgskulen på Vestlandet (HVL) ved institutt for sjukepleiefag, Campus Bergen og Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Hordaland. Målet med prosjektet var å utarbeide ei prosedyre for korleis ein kunne kvalitetssikre og implementere samarbeid, rutinar og praksis i heimesjukepleien for menneske som ynskjer å vere heime lengst mogleg og eventuelt få dø heime (Teigen et al., 2017, s. 5).

Pilotprosjektet i Ytrebygda bydel (Del 1, 2013-2015) viste at ca. 62 % av heimesjukepleiens pasientar, som hadde behov for palliativ omsorg, fekk dø heime . Viktige suksessfaktorar viste seg å innebere eit nært samarbeid mellom pasient, pårørende, heimesjukepleie og fastlege. I tillegg er nok kompetanse avgjerande (Teigen et al., 2017, s. 7). På bakgrunn av dei gode erfaringane med pilotprosjektet, blei det utarbeida og implementert ei prosedyre til bruk i heimesjukepleien i Bergen kommune (Teigen et al., 2017, s. 7).

### 2.5.2 Heimesjukepleien si rolle

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-1 gjev kommunen plikt til å «... sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig helsehjelp». Heimesjukepleie er ein del av det kommunale helsetenestetilbodet. Dette er eit tilbod til pasientar som har eit særleg hjelpebehov på grunn av sjukdom eller funksjonshemming, der hjelpebehovet ivaretakast i heimen. I dei tilfella pasientar har ekstra behov for oppfølging og behandling er det heimesjukepleien sitt ansvar å følgje opp og koordinere tenestane (NOU 2017: 16, 2017, s. 96).

Trygghet er nemnt som ein viktig faktor for pasient og pårørande i den siste tida. Faktorar som skapar trygghet er blant anna tilgjengeleg helsepersonell med god kompetanse. Fagleg kompetanse på mange ulike felt er nødvendig for å møte pasienten og pårørande sine behov (Helsedirektoratet, 2015, s. 15). Fleire studiar har vist at bevisst satsing på å styrke heimebasert omsorg og auke personalets kompetanse innan palliasjon bidreg til auke andel heimedød (Brenne & Estenstad, 2016, s. 164).

Handlingsprogrammet rådar alle kommunar å opprette ei stilling for ressursjukepleiar. Ressursjukepleiaren skal ha spesiell kompetanse på kreft og lindrande behandling og skal støtte anna personell i heimesjukepleien med råd og rettleiing. Dei skal sørge for samhandling med andre helsetenestar og ta del i det kliniske arbeidet på arbeidsplassen (Helsedirektoratet, 2019, s. 146).

### 2.5.3 Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase

*Livets siste dager* er ei vidareføring av Liverpool Care Pathway. Tiltaksplanen skal bidra til å skape nødvendig bevisstheit og beredskap for helsepersonell når pasienten går inn i den døande fasen (Iversen, 2016). Bruken av Livets siste dagar avhenger av kommunikasjon med pasienten og pårørande for å sikre at deira behov er ivaretatt. Planen inneheld delmål for å ivareta fysiske, psykiske, sosiale og åndelege behov hos pasienten og pårørande. Dette inneberer ei innleiande vurdering av plan for behandling, pleie og omsorg. Vidare foretas kontinuerlige vurderingar ut i frå sjukepleiarens observasjonar og kliniske vurderingar i situasjonen. Til slutt rutinar og prosedyrar ved dødsfall, inkludert ivaretaking av pårørande (Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, 2016).

### 2.5.4 Fastlegen

Pasientar i livets slutfase vil ha behov for tilbod frå fastlege. Studiar viser at oppfølging og heimebesøk frå fastlegen i livets slutfase aukar sannsynet for heimedød (Brenne & Estenstad, 2016, s. 164). Handlingsprogrammet presiserer at fastlegen har det koordinerande ansvaret for den medisinske behandlinga av pasienten i heimen. Vidare er det lagt opp til at fastlegen bør reise på heimebesøk for å ivareta pasientens behov. Dette omfattar også ei ordning for legehjelp utanom arbeidstid (Helsedirektoratet, 2019, s. 147). Prosjektet «Palliasjon i hjemmet» viser også at det er avgjerande at fastlegen kan vere tilgjengeleg gjennom heile laupet (Teigen et al., 2017, s. 5).

### 2.5.6 Palliativt team

Pasienten bør ha kontakt med spesialisert palliativ medisin, eit palliativt team, så tidleg som mogleg (Helsedirektoratet, 2019, s. 119). Dette er eit tverrfagleg behandlingsteam med blant anna ambulant funksjon til heimebesøk (Helsedirektoratet, 2019, s. 138). Heimesjukepleien og fastlegen skal samarbeide med palliativt team når dette er nødvendig. Erfaring og studiar viser at støtte frå eit palliativt team til fastlegen og heimesjukepleien skapar trygghet og ofte er avgjerande for å få til eit godt palliativt tilbod i heimen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 130).

## 2.6 Sjukepleiens funksjonar

Sjukepleiens særlege funksjon er «å fremme helse og hjelpe personer som har eller kan bli utsatt for sykdom/helsesvikt, med å ivareta sine grunnleggjende behov» (Norsk Sykepleierforbund, 2005, s. 5). Med utgangspunkt i Kunnskapsdepartementets rammeplan for sjukepleiarutdanning identifiserer Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2011, s. 17) sju grunnleggjande funksjonsområder for sjukepleie: 1) helsefremming og førebygging, 2) behandling, 3) lindring, 4) rehabilitering og habilitering, 5) undervisning og rettleiing, 6) organisering, administrasjon og leiing og 7) fagutvikling, kvalitetssikring og forskning. Funksjonsområdet *lindring* er særleg aktuell ved tilrettelegging for heimedød.

Lindring har som mål å redusere eller begrense omfanget av ulike typar belastningar. Desse belastningane kan vere av fysisk, psykisk, sosial eller åndeleg karakter (Kristoffersen, Nortvedt, et al., 2011, s. 18). Lidning er ei personleg erfaring, men inneberer ofte tap av kontroll og skapar usikkerheit. Den lidande pasienten kan oppleve seg som hjelpelaus og fanga, og kan oppleve sterk fortviling over å vere avhengig av andre. Det å vere svak og sårbar og vite at døden er nær, fører ofte til at menneske revurderer sitt forhold til høgare makter, og det åndelege behovet står sterkt (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011, s. 259).

Fysisk pleie har stor betydning for å lindre fysisk ubehag, men også psykologisk, sosial og åndeleg lidning (Kristoffersen, Breievne, et al., 2011, s. 259). Gjennom kroppsleg stell og pleie kan sjukepleiaren bidra til å ivareta den sjuke si oppleving av velvære og personleg itegritet (Kristoffersen, Breievne, et al., 2011, s. 260).

I tillegg er det å skape kontakt og lytte aktivt viktige oppgaver. Det handlar om å vere til stede med heile seg. Med ei open og lyttande haldning vil pasienten i mange situasjonar oppleve at sjukepleiaren delar hans lidning (Kristoffersen, Breievne, et al., 2011, s. 262-263). For menneske som lider, er det viktig å vite at nokon er tilgjengelege og i stand til å hjelpe når det er behov for det. Tilgjengelegheit treng ikkje bety å vere fysisk til stede, men det inneberer å vise tydeleg at ein stiller opp når det trengs. Å vite at sjukepleiaren kan tilkallast eller komme til faste tider, kan gi pasienten ein grunnleggjande trygghet og vere avgjerande for at pasienten mestrar den siste fasen heime (Kristoffersen, Breievne, et al., 2011, s. 264).

### 3. Metode

Når ein samlar inn informasjon og kunnskap for å belyse ei problemstilling, beskriver metodekapittelet den systematiske framgangsmåten ein har nytta (Thidemann, 2017, s. 76). I dette kapittelet vil val av metode bli grunngeven og vidare vil oppgåveprosessen bli beskriven.

#### 3.1 Litteraturstudie

I denne oppgåva er litteraturstudie nytta som metode. Ei litteraturstudie er ei studie som systematiserer kunnskap frå skriftlege kjelder (Thidemann, 2017, s. 79). Thidemann gjev ei god oversikt over trinna i ei litteraturstudie, og det heile startar med å formulere ei avgrensa og presis problemstilling og avsluttar med ein konklusjon som svarer på problemstillinga. I ei litteraturstudie brukar ein sekundærdata, data som er samla inn av andre, for å belyse problemstillinga (Thidemann, 2017, s. 77). Kjelder til sekundærdata som er brukt i oppgåva er blant anna bøker, tidsskrift, artiklar, offentlege kjelder, databasar og liknande. Å nytte litteraturstudie som metode inneberer også å sette seg inn i metoden som er nytta i dei inkluderte forskingsartiklane (Thidemann, 2017, s. 77).

#### 3.2 Spørsmålsformulering og avgrensing

For å foreta eit systematisk søk må problemstillinga operasjonaliserast slik at den blir presis og søkbar. Eit godt rammeverk for spørsmålsformulering er PICO. PICO står for «patient/problem», «intervention», «comparison» og «outcome» (Thidemann, 2017, s. 86). Før søket blei idémyldring og refleksjon nytta for å finne ut kva som var ynskjeleg å finne svar på. Det blei formulert forskjellige problemstillingar, men innhaldet var i hovudsak det same, og ei av problemstillingane blei til slutt valt ut. Deretter vart PICO-skjemaet nytta for å dele opp og



strukturere spørsmålet i problemstillinga på ein hensiktsmessig måte. Dette la vidare grunnlag for kva MeSH-termar eller søkeord som skulle brukast i søk i databasar, sjå Vedlegg I for PICO-skjema.

Hensikta med oppgåva er å få innsikt i kva faktorar som er avgjerande for å oppfylle pasienten og pårørande sitt ynskje om heimedød, og kva rolle sjukepleiarar i heimesjukepleien har i denne samanheng. Med det er det ynskjelig å finne forskingsartiklar som beskriv viktige faktorar med omsyn til pasienten i livets slutfase sine behov, pårørande sine behov og artiklar som tar for seg heimesjukepleien si rolle og dei organisatoriske faktorane som kan vere avgjerande for heimedød.

For å tydeleggjere og avgrense mengda litteratur (Thidemann, 2017, s. 84) blei følgjande kriterier for utvalte forskingsartiklar satt:

#### **Inklusjonskriterier:**

- Artiklar publisert i perioden 2009-2020
- Artiklar på norsk, svensk, dansk og engelsk
- «Peer review»-artiklar
- Heimedød
- Kvalitative studiar og oversiktsartiklar der kvalitative studiar er inkludert
- Studiar basert på europeisk datainnsamling

#### **Eksklusjonskriterier:**

- Studiar som inkluderer pasientar under 18 år
- Studiar som inkluderer barn som pårørande
- Mindre enn fem deltakarar/intervjuobjekt

### **3.3 Søkeshistorikk**

For å skaffe relevant litteratur til oppgåva skal ein søke i databasar, men ein kan også søke manuelt (Thidemann, 2017, s. 83). Begge metodane har vore nytta i oppgåveprosessen. Søk blei utført i perioden 20.02.-01.05.20. Manuelle søk vart utført ved å søke på temaet «heimedød» i Google Scholar og Oria gjennom biblioteket sine sider på HVL.no. Dette gav treff på relevante artiklar og tidlegare bachelor- og masteroppgåver. Ved å lese metodekapittel

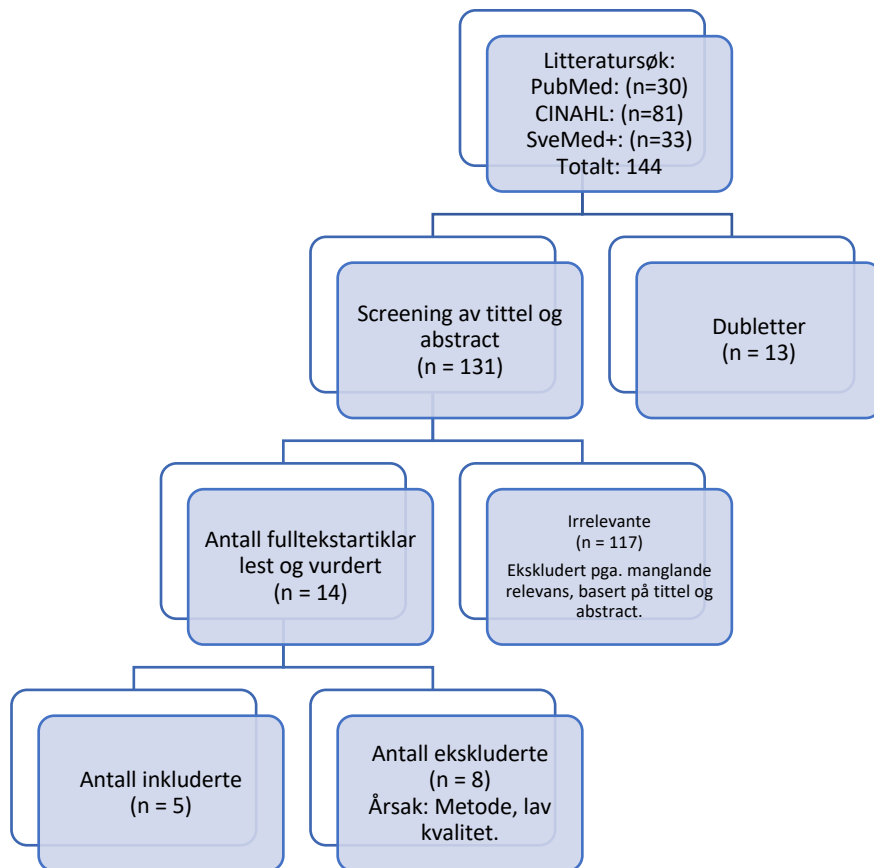
med søkehistorikk og referanselister frå tidlegare oppgåver fekk eg nyttige tips til søkestrategi. og eiga oppgåve. Ein god søkestrategi er heilt avgjerande for eit effektivt søkearbeid. Søkestrategi handlar om å bestemme emneord/søkeord og kombinere desse til søk i ulike databasar (Thidemann, 2017, s. 87).

Søkeorda som vart nytta var «heimedød», «heimesjukepleie», «heimesjukepleietenestar», «palliative pasientar» og «kreftpasientar». Mange databasar har eigne standardiserte emneordsystem, såkalla MeSH, Medical Subject Headings, som blant anna brukast i databasane Medline, PubMed og SveMed+ (Thidemann, 2017, s. 87). Termbasen MeSH på norsk og engelsk blei nytta for å kvalitetssikre søkeorda, dette gav følgjande resultat: «home health nursing», «home care service», «home care nursing» og «palliative care». Andre søkeord blei funne som nøkkelord i abstracts og følgjande blei nytta vidare i søket: «community health nursing», «palliative patients», «end of life patients», «dying patients», «home death», «dying at home», «terminally ill patients», «cancer patients» og «palliative home care». Det blei brukt OR i søket for treff på synonyme eller relaterte søkeord, og AND blei brukt til å kombinere søkeorda til slutt for å avgrense søket. I CINAHL blei søket også avgrensa til «peer review». Peer review er eit kjenneteikn ved vitenskaplege tidsskrift og inneberer at artiklane er gjennomgått av ekspertar for vurdering av kvalitet, aktualitet og relevans for lesarane (Gjersvik & Ødegaard, 2006).

### 3.3.1 Database

Val av databasar er avhengig av kva kunnskap og informasjon ein treng for å belyse problemstillinga (Thidemann, 2017, s. 84). Søket blei utført i databasane: CINAHL, SveMed+ og PubMed. CINAHL blei brukt fordi denne databasen har hovudvekt på sjukepleie og er særleg god på kvalitativ forskning og studiar om pasienterfaringar (Helsebiblioteket.no, 2020). SveMed+ blei brukt fordi denne databasen inneheld artiklar publisert i nordiske tidsskrift, og det var eit mål å finne skandinavisk- og engelskspråklege artiklar om skandinaviske forhold. PubMed blei brukt fordi den inneheld engelskspråklege artiklar frå internasjonale tidsskrift (Thidemann, 2017, s. 85). Til saman gav søket 144 treff. Etter at 13 dublettar blei ekskludert, blei 131 titlar vurdert og vidare blei 73 abstract lest. 117 artiklar oppfylte ikkje inklusjonskriteria, og då stod det igjen 14 artiklar som blei lest i fulltekst. Nokre av artiklane blei ekskludert fordi dei var publisert før 2009, men innhaldet var nyttig og desse blei sortert ut for å kunne brukast i teorikapittelet. Søkehistorikken er framstilt i Vedlegg II. Sjå Figur I over flytskjema for litteratursøk. Søket resulterte ikkje i treff på studiar med pasienten i livets

slutfase som informant, dermed blei referanselistene blant dei inkluderte artiklane gjennomgått. Basert på snøballeffekten fant eg artikkel nr. 2 i referanselista til ein av dei allereie inkluderte studiane.



Figur 3.3.1 – Flytdiagram for litteratursøk

### 3.4 Kjeldekritikk

Ein kritisk gjennomgang av dei inkluderte artiklane er nødvendig for å fastslå at kjeldene er sanne. Kjeldekritikken skal vise at ein er i stand til å vere kritisk til det kjeldematerialet som er brukt i oppgåva, og kva kriterier som er nytta ved utveljing av dei inkluderte artiklane (Dalland, 2012, s. 72). Artiklane er kvalitetsvurdert ved hjelp av CASP-sjekklistar for kvalitative studiar og systematiske oversiktsartiklar.

I alt blei seks av 144 artiklar inkludert. Resultatet er basert på tre kvalitative studiar, ein oversiktsartikkel, ein systematisk oversiktsartikkel og ein metasyntese. Eit kvalitativt design er hensiktsmessig når ein skal fange opp deltakarane sine meningar og opplevingar som ikkje let

seg talfeste eller måle (Dalland, 2012, s. 112). Antall deltakarar i dei kvalitative studiane varierte frå 7 til 41. Når utvalsstørrelsen er liten kan det vere utfordrande å generalisere resultatane (Christoffersen, Johannesen, Tufte & Utne, 2015, s. 89). Oversiktsartiklane og metasyntesen er sekundærlitteratur og inneheld ei tolking av andre sine studiar. Desse artiklane har oppsummert og samanlikna resultat frå *eit utval* studiar eller *alle* relevante studiar. Totalt 89 enkeltstudiar blei inkludert. Dette er ein styrke. Det er derimot ikkje kontrollert om desse tre artiklane har inkludert og analysert resultatane frå dei same enkeltstudiane. Dette er ein svakheit.

To av dei inkluderte artiklane er vurdert å vere av moderat kvalitet, og artikkelforfattarane av metasyntesen oppgjev at kvaliteten på dei inkluderte enkeltstudiane ikkje blei vurdert. I dei to oversiktsartiklane skriv forskarane at dei inkluderte artiklane er kvalitetsvurdert, men dei kommenterer ikkje etiske prinsipp. Det er dermed usikkert i kva grad forskarane har tatt stilling til etisk forsvarlegheit.

Det er få artiklar som undersøker pasientar i livets slutfase sine erfaring og opplevingar av faktorar som hemmar eller fremjar heimetid og heimedød, derfor består utvalet i alle artiklane, bortsett frå to (ein belyser pasienten og pårørande sitt perspektiv), av pårørande eller helsepersonell sine erfaringar. Dette har eg vurdert som hensiktsmessig fordi pårørande har ei sentral rolle i heimebasert palliativ omsorg og gjev eit godt bilete av eigne og pasienten sine behov. Helsepersonell, som i artiklane omfattar sjukepleiarar i heimesjukepleien og fastlegar, gjev eit objektivt bilete av pasienten og pårørande sine behov, samt beskriving av organisatoriske faktorar som har innverknad på heimedød.

Dei inkluderte artiklane er publisert i anerkjende tidsskrift og forfattarane har relevant utdanning og erfaring frå fagfeltet, dette er ein vesentleg styrke.

### 3.5 Forskingsetisk vurdering

Forskingsetisk vurdering dreiar seg om i kva grad etiske prinsipp er ivaretatt. Det er eit krav at alle som driv med forskning innan helsefag må gjere det etisk forsvarleg, dette er regulert gjennom *Helsinkideklarasjonen*. Føremålet er å beskytte pasientar mot farar som følgje av forskinga, og informert samtykke står sentralt (Christoffersen et al., 2015, s. 43). Retningslinjene utarbeida av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helse inneberer tre omsyn for å ivareta etisk forsvarlegheit: 1) informanten sin rett til

sjølvbestemming og autonomi, 2) forskaren si plikt til å respektere informatens privatliv og 3) forskarens ansvar for å unngå skade (Christoffersen et al., 2015, s. 45). Det er tatt omsyn til i kva grad forskarane har ivaretatt etisk forsvarlegheit ved vurdering av dei inkluderte artiklane.

I utarbeiding av resultatsyntesen har eg etter beste evne forsøkt å gjengi resultata frå artiklane utan å la det påverke av eigne synspunkt. Fleire av artiklane er engelskspråklege, og det har i noko grad vore utfordrande å overføre resultata. Eg tar derfor høgde for at mine engelskkunnskapar kan ha påverka mi forståing av innhaldet. Akademiske normer for kjeldehenvising er følgt for å vise til litteraturen sitt rette opphav.

## 4. Resultat av søk

Søket resulterte i 144 treff der 117 artiklar blei ekskludert basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. 14 artiklar blei lest i fulltekst, og av desse blei fem artiklar inkludert. Ein artikkel blei inkludert ved gjennomgang av referanselistene i dei inkluderte studiane. Artiklane er fordelt som tre kvalitative studiar, ein systematisk oversiktsartikkel, ein oversiktsartikkel og ein metasyntese. Dei inkluderte artiklane er representert i Vedlegg III. For å systematisere resultata frå dei inkluderte studiane har eg tatt utgangspunkt i tematisk analyse beskriven av Braun og Clarke (2006). Dette er ein velegna metode for å identifisere, analysere og rapportere tematiske samanhengar i kvalitativt datamateriale (Braun & Clarke, 2006). Den tematiske analysen identifiserer tre hovudtema: 1) Tryggheit og tillit, 2) Støtte til pårørande og 3) Organisering og planlegging.

### 4.1 Tryggheit og tillit

Etablering av tryggheit og tillit går igjen som ein hovudfaktor ved tilrettelegging for heimedød (Danielsen, Sand, Rosland & Førland, 2018; Jack, Mitchell, Cope & O' Brien, 2016; Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015; Sørhus, Landmark & Grov, 2016). Studiane beskriv fleire faktorar som bidrar til å skape tryggheit for pasienten i livets slutfase og deira pårørande.

Kommunikasjon og tilrettelagt informasjon viser seg å vere viktige element for å mogleggjere heimedød (Jack et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015; Wahid et al., 2018). Pasientane la vekt på ynskje om ærleg og enkel informasjon, uttrykt på ein sensitiv måte for å bevare håpet (Sandsdalen et al., 2015). Å vise empati og ta seg tid til å lytte til pasienten og pårørande, at dei

føler seg høyrte og sett var essensielt (Danielsen et al., 2018). Det blei rapportert om at sjukepleiarane var dyktige i å kommunisere og oppmuntre i vanskelege samtalar om døden. Som eit resultat av å kunne ha sensitive samtalar, blei det etablert ein relasjon til sjukepleiarane som tilsynelatande var veldig viktig både for pasienten og pårørande (Jack et al., 2016). Wahid et al. (2018) fant at god kommunikasjon mellom pasienten og helsepersonell la til rette for betre planlegging og samtale om pasientens ynskje for livets slutt.

Ein god relasjon til sjukepleiarane og følelsen av å kunne delta i omsorga var viktige sider ved pasientens preferansar. Den gode relasjonen var bygd på respekt, tillit, vennlegheit, tolmodigheit og medkjensle. For pasienten var det viktig å bli behandla som eit individuelt menneske, og at sjukepleiarane blei kjend det dei for den dei var (Sandsdalen et al., 2015). Også sjukepleiarar rapporterte om viktigheita av å sjå pasienten som heilskap, kven dei var som person, ikkje berre sjukdommen og behandlinga (Wahid et al., 2018).

Eit anna moment som fleire studiar påpeikar var at kontinuitet var viktig (Morris, King, Turner & Payne, 2015; Sandsdalen et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Pårørande opplevde det som slitsamt at forskjellig helsepersonell kom og gjekk fleire gongar om dagen, spesielt når dei måtte informere om dei same tinga om og om igjen (Sørhus et al., 2016). Det å vite kven som hadde ansvaret og kjenne sjukepleiarane personleg bidrog til følelsen av trygghet og tillit. Dette stemmer med sjukepleiarane sine erfaringar med etablering av primærgruppe for kvar pasient for å skape meir kontinuitet og trygghet (Danielsen et al., 2018).

Erfaring og fagleg kompetanse blant sjukepleiarane skapte trygghet og tillit til omsorga som blei gitt (Jack et al., 2016). Det kan samanliknast med resultata frå studia til Wahid et al. (2018) der mangel på kompetanse og tilgjengelegheit blir framheva som ei barriere for heimedød. Frå eit sjukepleiarperspektiv blir også klinisk kompetanse og brei erfaring framheva som vesentleg for å skape trygghet for pasientar i livets slutfase og deira pårørande.

Kompetanse har også samanheng med evna til å lindre pasientens smerter og ubehag. God symptomlindring er ein avgjerande faktor for heimedød (Jack et al., 2016; Morris et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Avansert medikamentell smertelindring synast å vere utfordrande for pårørande som deltok i studia til Sørhus et al. (2016). Både pasientar og pårørande framhevar at støtte frå helsepersonell til symptomhandtering var viktig (Morris et al., 2015; Sandsdalen et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Sjukepleiarane i studia til Danielsen et al. (2018) fortel at

medisinskrinet gjorde det mogleg for heimesjukepleien å kontrollere pasientens symptom ved livets slutt og unngå sjukehusinnlegging.

Fastlegen sitt engasjement blei også trekt fram som avgjerande for etablering av trygg og tillit for pasienten og pårørande (Danielsen et al., 2018; Sørhus et al., 2016). Deltakarane opplevde trygghet når fastlegen var på heimebesøk. Fastlegane i studien til Danielsen et. al. (2018) syns det var naturleg å gi mobilnummeret sitt til sjukepleiarane, pasienten og pårørande når det var snakk om kort forventet levetid. I følgje sjukepleiarane fekk dette pasienten og pårørande til å føle seg meir trygge. Dei antok at dette også styrka pårørande si evne til å handtere utfordringa med å ta vare på pasienten ved livets slutt og unngå sjukehusinnlegging.

#### 4.2 Støtte til pårørande

Alle artiklane rapporterer om at pårørande hadde ei sentral rolle for å oppnå heimedød. Å etablere eit godt samarbeid med pårørande var vesentleg for å oppnå suksess (Danielsen et al., 2018). Ein sjukepleiar har beskrive viktigheita av pårørande: «Det avhenger av pårørande for at dette skal fungere. Vi kan ikke gjøre jobben vår med mindre pårørande er trygg. Uten pårørande er det vanskelig å lykkes med lindrende omsorg i hjemmet».

Pårørande gav uttrykk for at dei tok på seg mykje ansvar, blant anna medisinerings, nødvendig symptomlindring, kontakt med helsevesenet i tillegg til praktisk og nødvendig hjelp i heimen (Sørhus et al., 2016). Med ei innstilling om at dette skulle dei klare, blei egne behov satt til side og pårørande rapporterer om manglande nattesøvn, og fysisk og emosjonell utmatting (Jack et al., 2016; Sørhus et al., 2016; Wahid et al., 2018). Byrden for pårørande og familien blei trekt fram som ein hovudfaktor for å ikkje kunne oppfylle ynskje om heimedød (Wahid et al., 2018). Dette bekreftar også Morris et. al. (2015) i si studie, og pårørande rapporterte om at omsorgsbyrden førte til at dei følte seg isolert. Pasientar fortalte at dei opplevde å vere ei byrde for familien, og i nokre tilfelle førte det til at pasienten, til tross for sitt opphavlege ynskje, valte å ikkje dø heime (Wahid et al., 2018).

Wahid et. al. (2018) rapporterer om mangel på kunnskap og ferdigheiter hos pårørande som ein hovudfaktor til at pasienten ikkje fekk oppfylt sitt ynskje om å dø heime. Det resulterte ofte i at pårørande meinte at pasienten ville få det betre på eit sjukehus. Støtte til pårørande går igjen som eit hovudtema for tilrettelegging av heimedød (Sandsdalen et al., 2015; Sørhus et al., 2016;

Wahid et al., 2018). Det kjem også fram at mange pårørande var eldre menneske, som sjølv var skrøpelege, noko som kunne føre til nedsett evne til å ta ansvar for pleie og omsorg for pasienten i livets slutfase (Morris et al., 2015).

Behovet for avlastning går også igjen i fleire av studiane (Morris et al., 2015; Sandsdalen et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Avlastning viser seg å vere avgjerande for pårørande, for at dei skal holde ut over lengre tid (Sørhus et al., 2016). Kommenterarar frå pårørande i studien til Morris et. al. (2015) støttar dette. Pårørande følte seg «lenka til senga», noko som betydde at eigenomsorg blei forsømt. Dei kunne gitt betre omsorg til pasienten hadde dei hatt sjansen til å ta betre vare på seg sjølv.

### 4.3 Organisering og planlegging

Dårleg planlegging viser seg å vere ein barriere for heimedød (Wahid et al., 2018). Danielsen et. al. (2018) framhevar at det er viktig å vere i forkant. Sjukepleiarane og fastlegane fortalte om pasienten og pårørande sin sårbarheit når pasienten blei dårlegare. Mangel på samarbeidssamtale og planlegging av livets slutfase og døden såg ut til å redusere sannsynet for heimedød. Fleire av studiane identifiserer viktigheita av samarbeid på tvers av helsetenestane, inkludert tverrfagleg samarbeid.

Sjukepleiarar saknar spesielt samarbeid med sjukehuset for planlegging av utskrivning av den alvorleg sjuke pasienten til heimen. Det var nødvendig å samle informasjon om pasienten på førehand og vere førebudd på å ta imot pasienten. Tilgang på nødvendige medisinar og medisinsk utstyr var avgjerande for å sikre pasientsikkerhet (Danielsen et al., 2018). Sjukepleiarane rapporterte at sjukehuset ofte lova meir på vegne av heimesjukepleien, enn det som var realistisk å oppnå, noko som ofte kunne føre til urealistiske forventingar frå pasientar og pårørande: «Sykehuset sa at vi (hjemmesykepleien) kunne vere der hele tiden hvis det trengtes. De gir pasienter og pårørende urealistiske forventninger. Vi kan ikke vere der 24 timer i døgnet» (Danielsen et al., 2018). Wahid et. al. (2018) identifiserte også manglar ved utskrivingsprosessen, og dette blei sett på som ein barriere for heimedød. Eit overordna tema var dårleg kommunikasjon mellom helsepersonell, pasientar og pårørande.

Viktigheita av å etablere eit samarbeid med fastlegen så tidleg som mogleg blir også framheva. I følgje sjukepleiarane var fastlegen sitt engasjement grunnleggjande for å lykkast: «Hvis du



ikke har en fastlege som er der for pasienten i den palliative omsorgen, er det vanskelig å gjøre jobben skikkelig. Dessverre ender det ofte med død på sykehus. Vi klarer ganske enkelt ikke å styre det hjemme, fordi det ikke er trygt når fastlegen ikke deltar» (Danielsen et al., 2018). Pasientar og pårørende beskriv at dei i nokre tilfelle opplevde fastlegen som fråverande, og at dei hadde erfart at fastlegen vurderte det som ikkje nødvendig med heimebesøk når pasienten fekk oppfølging av heimesjukepleie (Sørhus et al., 2016).

Sjukepleiarane uttrykte behov for regelmessig rettleiing. Intense arbeidsperiodar med døande pasientar kunne vere utmattande og belastande både mentalt og fysisk. Deltakarane rapporterte ynskje om at leiarane tok eit større ansvar for å koordinere systematisk rettleiing og rådgiving. Dei gav uttrykk for at det stadig var behov for å auke kompetansen gjennom relevante kurs og møter (Danielsen et al., 2018). Sørhus et. al. (2016) finn også behovet for riktig kompetanse som ein viktig faktor for heimedød, då helsepersonell utan tilstrekkeleg kompetanse ikkje synast å vere til nytte for pårørende.

Sjukepleiarar i heimesjukepleien fortel om positive erfaringar ved samarbeid med palliativt team, spesielt med deira tverrfaglege ambulerande team. Dei opplevde at palliativt team kunne kompensere i tilfelle der fastlegen ikkje var tilstrekkeleg involvert. Nokre gongar fungerte dei som profesjonell støtte for både fastlegen og sjukepleiarane (Danielsen et al., 2018). Ein sjukepleiar fortel om si erfaring: «Pasienten kom hjem fredag og døde påfølgende tirsdag. Han fikk urinretensjon pga. prostatakrefte. Jeg prøvde å legge inn kateter, men lyktes ikke. Pasienten hadde sterke smerter. Fastlegen kom, men også han mislyktes. Han ringte ambulerende palliativt team og en lege og en sykepleier kom hjem til pasienten. Med et spesielt urinkateter lyktes de. Pasienten roet seg og døde bare en time eller to senere i sin egen seng hjemme omgitt av familien» (Danielsen et al., 2018).

## 5. Diskusjon

I diskusjonskapittelet vil eg drøfte problemstillinga mi: *korleis kan sjukepleiarar i heimesjukepleien bistå pasientar og pårørende i å legge til rette for heimedød?* Følgjande element vil bli diskutert opp mot teori og forskingsrelaterte funn: å etablere trygghet og tillit, sjukepleiarens støtte til pårørende og dei organisatoriske rammene.

## 5.1 Å etablere trygghet og tillit

Eit av hovudfunna er etablering av trygghet og tillit. Dette er viktige element i dei fleste menneskelege relasjonar. Som sjukepleiar i heimesjukepleien kjem ein tett på pasienten og pårørande når den private heimen blir arena for utøving av helseteneste. Anvik (1999) framhevar trygghet som ein viktig faktor for at pasienten får tilbringe mykje av den siste tida heime og om mogleg dø heime. Også resultatet viser at etablering av trygghet og tillit står sentralt for å oppnå heimedød. Dei inkluderte studiane framhevar forskjellige element som er viktig for at pasienten og pårørande skal føle seg trygge med å tilbringe den siste tida heime.

I møte med pasienten i livets slutfase og deira pårørande er det avgjerande å bygge en god relasjon for å kunne ivareta behovet for trygghet. Den gode relasjonen byggjer på respekt, tillit, vennlegheit, tolmodigheit og medkjensle. Sandsdalen et. al. (2015) hevdar at pasienten vil bli behandla som eit individuelt menneske, og ynskjer at sjukepleiarane blir kjend med dei for den dei er, som menneske med historie og verdiar. At sjukepleiaren har ei heilskapleg tilnærming til pasienten og pårørande vil eg seie er ein føresetnad for å legge til rette for heimedød.

Vidare viser det seg at god kommunikasjon mellom pasienten og sjukepleiaren legg til rette for betre planlegging av pasientens ynskje for livets slutt (Wahid et al., 2018). Nokre pasientar har gjerne levd med kreften i mange år, og har kanskje også førebudd seg i lang tid på det som skal skje, for andre er det fjernt og skremmande. Handlingsprogrammet legg vekt på at alle palliative pasientar har rett på førehandssamtale som gjev dei moglegheit til å snakke om den siste fasen av livet og om døden (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). Gjennom ein slik samtale bør sjukepleiaren sørge for at pasienten og pårørande får tilrettelagt informasjon om tilbodet for pleie og omsorg ved livet slutt. Sjukepleiaren har også ansvar for å informere pasienten slik at han er i stand til å gjere informerte val (NOU 2017: 16, 2017, s. 29). Dette er også eit viktig argument for at ynskjer for livets slutt bør tas opp tidleg, ved forverring av pasientens tilstand kan det vere utfordrande å få tydelege avklaring på kva pasienten ynskjer. Vidare bør sjukepleiaren saman med pasienten og pårørande avklare ansvarsområder slik at alle partar har eit klart bilete av sine roller. Dette vil eg seie kan hindre misforståingar og uavklarte situasjonar. Det blir lagt vekt på at ein erfaren sjukepleiar saman med fastlegen bør delta på det første møtet (Danielsen et al., 2018), og dette er eit godt poeng med tanke på etablering av trygghet og for å sette standarden for vidare oppfølging.

For mange kan døden og livets slutt kan vere eit sårt tema, og ofte er det vanskeleg å finne riktig tid og stad til å snakke om dette. Det viser seg at desse samtalanane bidrar til å skape ein trygghet og ein god relasjon mellom pasienten i livets slutfase, pårørande og sjukepleiaren (Jack et al., 2016). Døden, saman med tru og håp er ein del av det åndelege aspektet og palliasjon inneberer også å møte pasienten på dette behovet. Det er lite fokus på åndelig omsorg i dei inkluderte studiane. Det kan tenkast at dette har samanheng med at mange ikkje vågar å sette ord på det åndelege. Kristoffersen et. al. (2011) skriv at det å vere svak og sårbar og vite at døden er nær, ofte får menneske til å revurdere sitt forhold til det religiøse, og det åndelege behovet står sterkt. Sjukepleiaren må sørge for at pasienten i livets slutfase og deira pårørande får ivaretatt sitt åndelege behov. Det kan tenkast at det å ha noko større enn ein sjølv å tru på og vende seg til kan skape håp og trygghet.

Vidare framhevar litteraturen at kontinuitet og forutsigbarheit også bidreg til å ivareta trygghet (Anvik, 1999; Grov, 1999). Og resultatane frå søket påpeikar at kontinuitet er viktig for å oppnå heimedød (Danielsen et al., 2018; Morris et al., 2015). Å opne opp heimen sin for framande kan for mange vere usikkert og utrygt. Kontinuitet inneberer at pasienten og pårørande veit kven som kjem og når dei kjem, og at dei opplev at dei til ei kvar tid kan få hjelp (Anvik, 1999). Pårørande opplever det som slitsamt at forskjellig sjukepleiarar kjem og går fleire gongar om dagen, spesielt når dei må informere om dei same tinga om og om igjen (Sørhus et al., 2016). Dette understrekar viktigheita av at faste sjukepleiarar har ansvar for pleie og omsorg av pasienten ved livets slutt. I studien til Danielsen et. al. (2018) fortel sjukepleiarane om erfaringar med primærgrupper og at dette bidrog til å skape kontinuitet og trygghet for pasienten og pårørande. Sjukepleiarane må forsikre pasienten i livets slutfase og deira pårørande om at dei er tilgjengeleg til ei kvar tid. Dei må møte opp til avtalte tider, og sette av god tid til å ivareta både den døande og pårørande sine behov. Kristoffersen et. al. (2011) hevdar at tilgjengelegheit ikkje treng å bety at ein er fysisk til stede, men det inneberer å vise tydeleg at ein stiller opp når det er behov. Å vite at sjukepleiaren alltid kan tilkallast eller komme til faste tider, kan gi pasienten ein grunnleggjande trygghet og vere avgjerande for at dei mestrar den siste fasen heime og får oppfylt ynskje om heimedød.

I tillegg er lindring særleg sentralt for å legge til rette for heimedød. Pasientar i livets slutfase har ofte eit komplekst symptombylle. Fysiske symptom er vanleg, men pasienten kan også ha problem som angst og frykt, som også forårsakar mykje lidning (Sæteren, 2004). Det tyder på at mange pasientar i livets slutfase blir innlagt på sjukehus når symptomlindring er vanskeleg å

oppnå. Forsking viser at sjukepleiarens evne til å lindre den døande pasientens smerte og ubehag er avgjerande for at han skal kunne dø heime (Morris et al., 2015; Sandsdalen et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Sjukepleiaren må kartlegge symptom regelmessig ved bruk av standardiserte kartleggingsverktøy.

Ved livets slutfase har fysisk pleie også stor betydning for å lindre fysiske ubehag, men også psykologisk, sosial og åndeleg liding (Kristoffersen, Breievne, et al., 2011). Når pasienten ikkje lenger er i stand til å ivareta sine grunnleggjande behov, må sjukepleiaren sørge for at desse blir ivaretatt. Dette er heilt vesentleg for at pasienten kan tilbringe den siste tida heime og få oppfylt ynskje om heimedød.

For trygg og effektiv smertelindrande behandling i heimen er ein avhengig av tilgang til riktig medikament. Symptom og plagar kan oppstå brått, og det er lurt å vere i forkant. Sjukepleiaren bør sørge for at pasientar i livets slutfase får ordinert «medisinskrin for symptomlindring i livets slutfase». Danielsen et. al. (2018) hevdar at medisinskrinet gjer det mogleg for heimesjukepleien å kontrollere symptom ved livet slutt og unngå sjukehusinnlegging. I følgje Iversen (2016) bidrar det også til å auke trygghet for pasienten, pårørande og sjukepleiarane.

## 5.2 Sjukepleiarens støtte til pårørande

Pårørande har ei sentral rolle ved omsorg for pasienten i livets slutfase som bur heime. Dei er ein viktig ressurs både for pasienten og for helsepersonell. WHO sin definisjon av palliasjon legg stor vekt på ivaretaking av pårørande i den palliative omsorga. Pårørande sitt liv påverkast både emosjonelt, praktisk og sosialt (Helsedirektoratet, 2015, s. 26). Pleie og omsorg for den døande kan bli ei stor belastning for pårørande. Mange tør ikkje å gå i frå pasienten i heimen, og føler seg isolert frå omverda (Morris et al., 2015).

Forsking viser at mangel på erfaring og kunnskap blant pårørande, ofte resulterer i at pårørande meiner pasienten vil få det betre på ein institusjon (Wahid et al., 2018). Det tyder på at sjukepleiaren må bistå med støtte og rettleiing til pårørande for å legge til rette for heimedød. Ved å informere og rettleie pårørande i bruk av hjelpemidlar og administrering av medisinar får pårørande sjølvtilit og oppmuntring til å bidra i pleie og omsorg for den sjuke. Pårørande bør også informerast om symptom som kan oppstå, som uro, forvirring, surkling og endring av hudfarge.

Samfunnets befolkning blir stadig eldre, og det inneberer også at mange pårørende er eldre menneske, noko som kjem fram i studien til Morris et. al. (2015). Mange pårørende er sjølv skrøpelege, og har dermed mindre kapasitet til å ta ansvar for pleie og omsorg for den døande pasienten. Dersom pårørende er aleine om omsorga for den sjuke, og belastinga blir for stor kan dette føre til auka helseplagar (Stensheim et al., 2016, s. 280). Sjukepleiaren kan dermed bistå i å legge til rette for heimedød ved å sørge for at pårørende sine behov er ivaretatt. Grov (1999) støttar opp om dette.

Vidare viser forskning at avlastning er avgjerande for at pårørende skal holde ut over lengre tid (Sørhus et al., 2016). Eg tenkjer at det er heilt nødvendig at sjukepleiarane kan avlaste dei pårørende for å bistå i å legge til rette for heimedød. Særleg dei som ikkje har andre familiemedlemmar som kan avlaste dei. At pårørende får ivretatt sitt behov for søvn og kvile er spesielt viktig. For å kunne avlaste pårørende trengst det ekstra personell, og då blir det også snakk om økonomiske ressursar i kommunen. I og med at det er store forskjellar mellom organiseringa av dei palliative tenestane i landets kommunar (NOU 2017: 16, 2017), tyder det på at ikkje alle kommunar kan tilby avlastning i like stor grad.

### 5.3 Organisering og planlegging

Organisering av palliativ omsorg ved livets slutt synast å vere heilt avgjerande for å legge til rette for heimedød. Gjennom ei heilskapleg tilnærming kan pasientar i livets slutfase ha behov for fleire tenestar for å ivareta sine fysiske, psykiske, sosiale og åndelege behov. I tillegg til oppfølging frå fastlegen og heimesjukepleien kan pasienten trenge tilsyn frå til dømes fysioterapeut, ergoterapeut og ernæringsfysiolog. Sjukepleiaren kan bidra i å legge til rette for mest mogleg heimetid ved å sørge for koordinering av nødvendige tenestar etter pasientens behov (NOU 2017: 16, 2017). I og med at Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019) rådar alle kommunar å ha tilgjengelege ressursjukepleiar, dvs. sjukepleiarar med spesiell kompetanse innan kreft og lindrande behandling, kan ressursjukepleiaren ha ansvar for koordinering av dei palliative tenestane.

Det tyder på at det er mykje som skal klaffe for at den døande pasienten kan oppnå ein verdig død heime i trygge omgivnader, derfor er det viktig å vere i forkant. Dårleg planlegging viser seg å vere ein barriere for heimedød (Wahid et al., 2018). Når alvorleg sjuke pasientar blir meldt frå sjukehuset, eller når pasientens tilstand blir forverra, må tiltak settast i verk. Sjukepleiaren

må etablere kontakt med fastlegen og pasienten må få tildelt primærkontakt (Danielsen et al., 2018). Pasienten og pårørende er svært sårbare i sein palliativ fase, då særleg med tanke på forverring av pasientens tilstand og behov for ekstra bistand frå fastlege og sjukepleiarar. Jo meir som er avklart og tilrettelagt på førehand, desto større er sannsynet for å lykkast med ein verdig heimedød.

Ein faktor om viser seg å vere ei barriere for heimedød, er mangel på samhandling mellom sjukehuset og heimesjukepleien, samt manglar ved utskrivingsprosessen (Sørhus et al., 2016; Wahid et al., 2018). Eg har erfart at i spesialisthelsetenesta er det eit mål om færrest mogleg liggedøgn, så snart sjukehuslegen har ferdigmeldt pasienten, kan han sendast heim. Dette gjer at pasientane kjem tidlegare tilbake i heimen, og hjelpebehovet er meir samansett enn før. Høvik et. al. (2017) hevdar at det fører til eit større behov for kommunikasjon og samarbeid mellom dei ulike faggruppene og tenestane. Det tyder på at samhandlinga mellom primærhelsetenesta og spesialisthelsetenesta har eit betydeleg forbettringspotensiale. Eg vil tru at dette kan vere utfordrande for den enkelte sjukepleiar å ta stilling til, og dette er nok eit problem som må handterast høgare oppe i systemet.

Det blir også lagt vekt på fastlegen sitt engasjement (Danielsen et al., 2018; Sørhus et al., 2016). Handlingsprogrammet presiserer at fastlegen har det koordinerande ansvaret for den medisinske behandling av pasienten i heimen (Helsedirektoratet, 2019, s. 147). Danielsen et. al. (2018) hevdar at sjukepleiarane må etablere eit samarbeid med fastlegen så tidleg som mogleg. Straks pasienten blir utskreven til heimen, må heimesjukepleien melde i frå til fastlegen og avtale heimebesøk. Frå praksis har eg erfart at dette ikkje alltid let seg gjennomføre. Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019) legg opp til at fastlegen skal reise på heimebesøk og prosjektet «Palliasjon i hjemmet» påpeikar at fastlegen må vere tilgjengeleg gjennom heile laupet for at ein skal lykkast med å legge til rette for heimedød (Teigen et al., 2017). Dette understrekar at sjukepleiaren må samarbeide tett med fastlegen for å kunne bistå pasienten i livets slutfase og pårørende, og oppfylle deira ynskje om heimedød.

Vidare er god fagleg kompetanse nødvendig for å møte pasienten og pårørende sine behov i den palliative omsorga. Wahid et. al. (2018) hevdar at mangel på kompetanse kan vere ei barriere for heimedød. Det tyder på at heimesjukepleien bør prioritere at sjukepleiarane får god opplæring, rettleiing og moglegheit til å vidareutvikle sin kompetanse i lindrande omsorg. Fleire studiar viser at bevisst satsing på å auke personalets kompetansen innan palliasjon og

styrke heimebasert omsorg bidreg til å auke andel heimedød (Brenne & Estenstad, 2016). Samtidig hevdar Jack et. al. (2016) at kompetanse blant sjukepleiarane bidrar til å skape tillit til omsorga som utøvast. Altså er kompetanse ein avgjerande faktor for å oppnå heimedød. Dette bekreftar også resultatane frå prosjektet «Palliasjon i hjemmet», der forskarane skriv at riktig kompetanse er ein viktig suksessfaktor (Teigen et al., 2017).

Ved å nytte *Livets siste dagar – plan for lindring ved livet slutfase* kan sjukepleiaren tidlegare oppdage endringar ved pasientens tilstand, og når han går inn i den døande fasen (Iversen, 2016). Tiltaksplanen skal ikkje erstatte sjukepleiarens kompetanse, men bidra som eit verktøy i møte med den døande pasienten. Heimesjukepleien har ein fordel med at dei kjenner mange av pasientane godt og følgjer dei over tid. Dermed er dei i stand til å oppdage tidlege forverringar, og har moglegheit til å vere i forkant, både med informasjon til pasienten og pårørande, men og ved å ha ein beredskap for å kunne ivareta pleie og omsorg ved livets slutt. Dermed kan Livets siste dagar kan vere eit nyttig verktøy for sjukepleiarane for å kunne bistå pasienten og pårørande i å legge til rette for heimedød.

I tillegg bør sjukepleiarane samarbeide med palliativt team i dei tilfelle dette er mogleg. Det palliative teamet kan bistå med profesjonell støtte og rettleiing i vanskelege situasjonar. Erfaringar og studiar viser at støtte frå eit palliativt team skapar trygghet. Studiar viser at deira rolle ofte er avgjerande for å få til eit godt tilbod for heimedød (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Danielsen et. al. (2018) hevdar også at eit palliativt team kan kompensere i tilfelle der fastlegen ikkje er tilstrekkeleg involvert. Det tydar på at samhandling med palliativt team kan styrke sjukepleiarens evne i å legge til rette for at pasienten kan dø heime.

### Metodekritikk

Hensikta med denne litteraturstudia har vore å undersøke korleis sjukepleiarar i heimesjukepleien kan bistå pasienten og pårørande når pasienten ynskjer å dø heime. Studien har målt det som var intensjonen ved å undersøke faktorar som er avgjerande for heimedød ut i frå pasientar, pårørande og sjukepleiarar sine perspektiv. Totalt antall treff ved søket er noko lågt og dette kan vere ei svakheit ved oppgåva med tanke på at relevante artiklar kan ha blitt ekskludert.

Fokuset i litteraturstudia er heimedød. Palliasjon er eit vidt tema, men dei fleste pasientar som ynskjer å dø heime får også palliativ pleie og omsorg i heimen. Eg fann det derfor vanskeleg å beskrive rammene for heimedød utan å inkludere palliasjon. Dette viser seg også ved val av søkeord, der eg har brukt både «palliative care», «palliative home care» og «palliative patients». Eg såg dette som hensiktsmessig då det ga fleire treff. På den andre sida kan det vere at relevante søkeord ikkje hare vore brukt, og dette kan ha ført til at eg har gått glipp av relevante artiklar for mi oppgåve.

Fem av dei seks inkluderte studiane er på engelsk, og på grunn av avansert språk er det fort å misforstå eller feiltolke informasjon. Dette er ein svakheit ved å inkludere artiklar på språk ein ikkje beherskar veldig godt.

Tre av studiane er sekundærkjelder. Ein oversiktsartikkel, ein systematisk oversiktsartikkel og ein metasyntese. Dette kan vere ein styrke ved at studiane gjev ei vid oversikt over forskning på temaet. På den andre sida kan det vere ein svakheit å bruke sekundærkjelder fordi innhaldet kan bere preg av feiltolkingar, som då blir vidareformidla i denne litteraturstudia.

Dei to oversiktsartiklane har inkludert både kvalitative, kvantitative og blanda-metode studiar. I mangel på relevante treff, valte eg å inkludere desse til tross for at det kan vere problematisk å samanstille resultatata frå kvantitativ og kvalitative studiar fordi dei to metodane presenterer resultatata på ulike måtar (Thidemann, 2017, s. 97).

To av dei inkluderte studiane er frå Noreg og to ifrå Storbritannia, dei resterande artiklane inkluderer enkeltstudiar frå forskjellige land i verda. Resultata frå studiane er samanliknbare, og artiklane har fleire felles hovudfunn. Sjølv om litteraturstudien inkluderer få artiklar og eit lite utval, vil eg seie at resultatata i noko grad kan overførast til den faktiske populasjonen.

## 6. Konklusjon

Denne litteraturstudien har gitt meg betre innsikt i kva faktorar som er avgjerande for at heimesjukepleien kan legge til rette for at pasientar i livets slutfase kan få dø heime. Forsking viser at trygghet er ein grunnleggjande faktor. Sjukepleiaren kan bistå pasienten og pårørande på mange områder for å etablere trygghet. Ut i frå resultatet viser deg seg at pasienten og pårørande har behov for å oppnå ein god relasjon til sjukepleiarane. Ein god relasjon er basert



på tillit, respekt, tolmodigheit og medkjensle. Sjukepleiaren må sjå pasienten som heilheit og behandle han som eit unikt menneske med individuelle følelsar og behov. Ved å sørge for kontinuitet og tilgjengelegheit kan heimesjukepleien auke sannsynet for heimedød. Vidare er sjukepleiarens evne til å handtere symptom- og smertelindring heilt avgjerande for at pasienten skal kunne tilbringe den siste tida heime. Det krev god erfaring og riktig kompetanse blant sjukepleiarane for å legge til rette for heimedød.

Med bakgrunn i diskusjonen har eg sett at eit godt samarbeid med pårørande er viktig for å oppnå heimedød. Å bistå pasienten og pårørande i å legge til rette for deira ynskje, inneberer at sjukepleiaren må sørge for at pårørande får ivaretatt sine behov. Det er avgjerande at sjukepleiarane kan tilkallast ved behov, og at dei kan avlaste pårørande når dette er nødvendig. Kompetanse, ressursar, tilgjengelegheit og tid er også viktige element. Resultatet viser også at samarbeid med fastlegen og palliativt team er optimalt for å kunne legge til rette for heimedød.

Det tyder på at det er mykje som skal klaffe for å oppnå heimedød. Forsking og litteratur viser i stor grad at det er mogleg, med trygge rammer, kontinuitet, tilgjengelegheit og tilstrekkeleg kompetanse. Offentlege dokument og nasjonale retningslinjer gjev gode føringar for ivaretaking av pasienten i livets slutfase i kommunehelsetenesta. Likevel var det berre omlag 13 % som fekk dø heime i 2018. Det er truleg store forskjellar mellom dei ulike kommunane, men den låge andelen heimedød i Noreg indikere at det er behov for å styrke kompetansen i lindring ved livets slutt, og auke fokuset på heimedød i kommunehelsetenesta.

Vi skal alle på eit tidspunkt møte døden, men det finst inga fasit på kvar livet skal avslutte. Som helsepersonell må vi sørge for at pasienten og pårørande veit at moglegheita for heimedød eksisterer og kor godt ein kan legge til rette for dette. Vi må strekke oss etter målet om at pasientar i livets slutfase som ynskjer å dø heime, skal få dette ynskje oppfylt.

## Referansar

- Anvik, V. H. (1999). Når den kreftsyke dør i sitt hjem — Sykepleiernes erfaringer. *Vård i Norden*, 19(3), 32-36. <https://doi.org/10.1177/010740839901900306>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : Nordisk lærebok* (s. 161-171). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg. 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). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : Nordisk lærebok* (s. 62-72). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2019a). D3b: Dødsfall etter dødssted og dødsårsak - 2018, Antall dødsfall. I: Datasett. Henta frå <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Folkehelseinstituttet. (2019b, 4. desember). Stadig færre dør av kreft og hjerte- og karsykdom : Flest dør av kreft og hjerte- og karsykdom. Henta frå <https://www.fhi.no/nyheter/2019/stadig-farre-dor-av-kreft-og-hjerte--og-karsykdom/>
- Gjersvik, P. & Ødegaard, R. (2006). Ikke "peer review" på norsk. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 24.
- Grov, E. K. (1999). Død hjemme — hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19(4), 4-9. <https://doi.org/10.1177/010740839901900402>
- Grov, E. K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk sykepleie*, 4(3), 26-33.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid* (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Henta frå <https://www.regjeringen.no>

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse-%20og%20omsorgstjenesteloven>
- Helsebiblioteket.no. (2020). CINAHL. Henta frå <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/cinahl>
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene* (IS-2278). Henta frå [https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdr\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdr_palliasjonsrapport_160315.pdf)
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2800). Oslo: Helsedirektoratet. Henta frå [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/\\_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf)
- Høvik, M., Kienlin, S. & Berg, G. V. (2017). Palliative forløp kan gjøres bedre. *Tidsskriftet sykepleien*, (8), 48-52.
- Iversen, G. S. (2016, 26. oktober). En plan for livets slutfase. Henta frå <https://sykepleien.no/meninger/innsjutt/2016/09/en-plan-livets-slutfase>
- Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162-2172. <https://doi.org/10.1111/jan.12983>
- Jakobsen, S. E. (2019). Mange planlegger å dø hjemme, men svært få får muligheten. Henta frå <https://forskning.no/sykepleie/mange-planlegger-a-do-hjemme-men-svaert-fa-far-muligheten/1277514>
- Kjellstadli, C., Husebø, B. S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar, S. (2018). Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study.(Report). *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>

- Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest. (2016). Livets siste dager - Plan for lindring i livets slutfase. Henta frå [https://helsebergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brosjyre\\_Kort%20orienting%20om\\_Livets%20siste%20dager.pdf](https://helsebergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brosjyre_Kort%20orienting%20om_Livets%20siste%20dager.pdf)
- Kreftforeningen. (2015). *Å dø hjemme : Erfaringer og muligheter*. Henta frå <https://kreftforeningen.no/wp-content/uploads/2018/08/a-do-hjemme-a5-feb15-w.pdf>
- Kreftregisteret. (2019, 24. oktober). Kreft i Norge. Henta frå [https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreft\\_i\\_Norge/](https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreft_i_Norge/)
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg. utg., bd. B. 3, s. 245-294). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (2011). Om sykepleie. I E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg. utg., bd. B. 1, s. 15-28). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Molnes, S. I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 11(2), 141-152. <https://doi.org/10.7557/14.3718>
- Morris, S. M., King, C., Turner, M. & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. I(Vol. 29, s. 487-495). London, England.
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. Henta frå <https://www.legeforeningen.no/contentassets/2c8308a05f054c8bad2cd72174549536/standardforpalliasjon.pdf>
- Norsk Sykepleierforbund. (2005). *Sykepleie : et selvstendig og allsidig fag*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Henta frå <https://www.nsf.no/Content/135904/Sykepleie%25202008.pdf>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død*. Oslo. Henta frå <https://www.regjeringen.no>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-%20og%20brukerrettighetsloven>
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. I(Vol. 29, s. 399-419). London, England.

- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : Nordisk lærebok* (s. 274-286). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sæteren, B. (2004). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie : pasient - utfordring - handling* (2. utg. utg., s. 174-194). Oslo: Akribe.
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig ; pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleje*, 30(2), 87-100.
- Teigen, S., Sand, A. M., Danielsen, B. V., Olsen, C., Aalen, M., Breistein, K., ... Bovim, B. (2017). *Palliasjon i hjemmet - Hvordan styrke hjemmesykepleien til bedre ivaretakelse av mennesker som ønsker å tilbringe siste tiden hjemme?* (Sluttrapport 1/17). Henta frå [https://www.bergen.kommune.no/bk/multimedia/archive/00316/Sluttrapport\\_Pallia\\_316904a.pdf](https://www.bergen.kommune.no/bk/multimedia/archive/00316/Sluttrapport_Pallia_316904a.pdf)
- Thidemann, I.-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D. a., Oyewole, F., Saleh, D., ... Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. I(Vol. 32, s. 314-328). London, England.

## Vedlegg

### Vedlegg I – PICO

<p><b>Problemstilling formulerast som eit presist spørsmål:</b> Korleis kan sjukepleiarar i heimesjukepleien bistå pasient og pårørande i å legge til rette for heimedød?</p>			
<p><b>Kva type spørsmål er dette?</b> Diagnose Etiologi <input checked="" type="checkbox"/> Erfaringar Prognose Effekt av tiltak</p>		<p><b>Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter?</b> <input checked="" type="checkbox"/> Ja Nei</p>	
<p><b>P</b> Beskriv kva pasientar det dreier seg om, evt. kva som er problemet:</p> <p>Palliative kreftpasientar over 20 år med kort forventa levetid og pårørande som bur heime med pasienten.</p>	<p><b>I</b> Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (kva dei utsettast for):</p> <p>Heimesjukepleie, tverrfagleg samarbeid, kommunikasjon og informasjon.</p>	<p><b>C</b> Skal tiltaket samanliknast (comparison) med eit anna tiltak? Beskriv det andre tiltaket:</p> <p>Ingen samanlikning.</p>	<p><b>O</b> Beskriv kva utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:</p> <p>Heimedød, mest mogleg heimetid, livskvalitet, tryggleik.</p>
<p><b>P</b> Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem</p>	<p><b>I</b> Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon</p>	<p><b>C</b> Noter engelske søkreord for evt. samanlikning</p>	<p><b>O</b> Noter engelske søkeord for utfall</p>
<p>Palliative patients, end of life patients, dying patients, cancer patients, terminally ill patients</p>	<p>Palliative care, palliative home care, home care nurse, community health nursing, home health care, home health nurse, home care service</p>		<p>Home death, dying at home, factors,</p>

## Vedlegg II – Søkehistorikk

## Søk i PubMed:

Søkedato	Søk Nr.	Søkeord/Emneord/Søkekombinasjonar	Antall treff	Leste abstracts	Leste artiklar	Antall valgte
01.05.20	#1	Palliative home care	16,741			
	#2	Home care nurse	260,688			
	#3	Home death*	420			
	#4	((Palliative home care) AND Home care nurse) AND Home death*	43			
	#5	Limitation: Year: 2009-2020	30	30	5	1

## Søk i SveMed+:

Søkedato	Søk Nr.	Søkeord/Emneord/Søkekombinasjonar	Antall treff	Leste abstracts	Leste artiklar	Antall valgte
01.05.20	#1	Palliative care OR Palliative home care	1217			
	#2	Home care nurses OR Community health nursing	2055			
	#3	#1 AND #2	149			
	#4	Home death	97			
	#5	#3 AND #4	29	29	3	1
	#6	Factors	20310			
	#7	#3 AND #6	4	4	2	0

## Søk i CINAHL:

Søkedato	Søk Nr.	Søkeord/Emneord/Søkekombinasjonar	Antall treff	Leste abstracts	Leste artiklar	Antall valgte
20.02.20	#1	«Palliative patient*» OR «end of life patient*» OR «dying patient*» OR (MH Terminally ill patients) OR (MH Cancer patients)	63,410			
	#2	(MH «Home Helath Care») OR» home health nurs*» OR «home care service*» OR MH «Community Health Nursing »)	55,771			
	#3	Home death OR dying at home	2,443			
	#4	#1 AND #2 AND #3	260			
	#5	#4 Limiters: Published Date: 2009-2020; Peer Reviewd; Researche Article; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish	81	35	5	3

## Vedlegg III – Litteratormatrise

Art. Nr Forfatter Publiseringsår Tidsskrift Land.	Tittel	Hensikt	Metode	Utval/populasjon	Hovedfunn/resultat	Kvalitetsvurdering	Redegjort for etiske overveielser
1. Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O.  2018, <i>BMC Palliative Care</i> , Norge.	«Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study».	Hensikta med studien er å få betre innsikt i forhold som letter og hemmar heimetid og heimedød blant palliative pasientar med kort levetid, gjennom sjukepleiarar i heimesjukepleien og fastlegar sine erfaringar og opplevingar.	Kvalitativt design  Data blei samla gjennom fire fokusgrupper med 4 til 6 deltakarar per gruppe. Intervjuaren nytta ein semistrukturert spørsmålsguide.	Totalt 19 deltakarar: 7 sjukepleiarar, 4 pleieassistentar, 8 fastlegar.  Alle deltakarane hadde lang erfaring.	Tre hovudtema med fleire undertema blei identifisert basert på deltakarane sine erfaringar:  1) Betydinga av ein god start for pasienten og pårørande, 2) «Vidareføring av stafettspinnen» - viktigheita av samarbeid på tvers av helsetenestane og 3) Unngå ny sjukehusinnlegging ved å etablere samarbeid og kompetanse i primærhelsetenesta.	God kvalitet	Ja
2. Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B.  2015, <i>Palliative Medicine</i> , fleire land.	«Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review».	Hensikta med denne studien er å identifisere preferansar for lindrande behandling hos pasientar i palliativ fase, ved å syntetisere eksisterande forskning.	Systematisk oversiktsartikkel (systematic literature review) med landa studiar – kvalitative, kvantitative og blanda metode-studiar.  Tematisk analyse blei brukt for å systematisere resultatata og identifisere tema.	23 studiar blei inkludert, totalt 1583 deltakarar med eit aldersspenn på 23-101 år.  Studiane inkluderte deltakarar med forskjellige diagnoser, deltakarar som budde saman med familie, venner eller aleine.	Studien identifiserte fire tema som representerte pasientens preferansar for palliativ omsorg:  1) Å leve eit meningsfylt liv, 2) Responsivt helsepersonell, 3) Responsivt omsorgsmiljø og 4) Responsivitet i organiseringa av palliativ omsorg.	God kvalitet	Usikkert
3. Sørhus, G. S., Landmark, B. Th. & Grov, E. K.  2016, <i>Klinisk sygepleje</i> , Norge.	«Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet».	Hensikta med studien er å belyse pårørande sine erfaringar i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mogleg heimetid og eigen kapasitet til å innfri denne lovnaden.	Kvalitativt, beskrivande forskingsdesing med dybdeintervju.  Data er generert frå individuelle intervju. Intervjuaren nytta seg av intervjuguide og oppfølgingsspørsmål.	Utvalet bestod av 7 pårørande, både kvinner og menn i alderen 30-70 år. To var ektefeller, tre var vaksne barn av pasienten.	Studien identifiserer fire hovudtema med tilhøyrande undertema som utdjupar pårørande sine opplevingar og erfaringar.  1) Heimetid – ei verdifull avslutning på livet, 2) Å stå til rådigheit til alle døgnets tider, 3) Å møte den sjuke sine ynskjer og plagar og 4) Varierende opplevingar med oppfølging frå helsevesenet.	God kvalitet	Ja



<p>4. Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D., Oyewole, F., Saleh, D., Ahmed, A., Cox, B., Perry, C. &amp; Payne, S.</p> <p>2017, <i>Palliative Medicine</i>, Storbritannia.</p>	<p>«Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography».</p>	<p>Hensikta med studien er å identifisere og forstå barrierar og tilrettelegging som påverkar heimedød.</p>	<p>Metasyntese, ei systematisk samanstilling av kvalitative studiar.</p>	<p>Totalt 38 inkluderte studiar: 3605 deltakarar (helsepersonell, pasientar og pårørande).</p>	<p>Sju overordna barrierar blei identifisert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Mangel på kunnskap, ferdigheiter og støtte blant pårørande og helsepersonell,</li> <li>2) Pårørande og familiebyrde,</li> <li>3) Erkjenne døden,</li> <li>4) Ugunstige sosiale forhold,</li> <li>5) Mangelfull utskriving,</li> <li>6) Tilstandsspesifikke avvik og</li> <li>7) Dårlig planlegging.</li> </ol> <p>Fire overordna tilretteleggingar blei identifisert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Støtte til pasientar og helsepersonell,</li> <li>2) Erfarne helsepersonell,</li> <li>3) Koordinert omsorg og</li> <li>4) Effektiv kommunikasjon.</li> </ol>	<p>Moderat kvalitet</p> <p>Kvaliteten på dei inkluderte artiklane i studien blei ikkje vurdert, men dette blei bevisst gjort frå forskarane si side.</p>	<p>Nei</p>
<p>5. Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope L. C. &amp; O'Brien, M. R.</p> <p>2016, <i>Journal of Advanced Nursing</i>, Storbritannia.</p>	<p>«Supporting older people with cancer and life-limiting condition dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care».</p>	<p>Hensikta med studien er å undersøke pasientar og pårørande si oppleving og erfaring med «Hospice at Home care», heimebasert palliativ omsorg.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Data er generert frå semistrukturerte digitalt innspelte intervju. Intervjua fant i hovudsak stad heimen hos deltakarane. Individuelle eller fellesintervju med pasientar og pårørande.</p>	<p>Totalt 41 deltakarar: 16 pasientar og 25 pårørande.</p> <p>Fleirtalet av pasientane hadde ein kreftdiagnose og var i hovudsak eldre menneske (88 % over 71 år). 6 pasientar budde aleine (38 %). 78 % av pasientane av dei som var døde ved studiens slutt, døyde heime.</p>	<p>Studien identifiserte to hovudtema, basert på fleire undertema.</p> <p>Hovudtema:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Omfamne heilskapen</li> <li>• Organisering av tenesta</li> </ul> <p>Forskarane har fokusert på temaet «Omfamne heilskapen».</p>	<p>God kvalitet</p>	<p>Ja</p>
<p>6. Morris, S. M., King, C., Turner, M. &amp; Payne, S.</p> <p>2015, <i>Palliative Medicine</i>, fleire land.</p>	<p>«Family carers providing support to a person dying in the home setting: a narrative literature review».</p>	<p>Hensikta med studien er å gå gjennom tidlegare litteratur om pårørande sine erfaringar med omsorg for ein palliativ pasient som dør heime.</p>	<p>Oversiktsartikkel (literature review)</p> <p>Inkluderte studiar: 5 systematiske gjennomgangar, 4 kvantitative studiar, 17 kvalitative studiar, og 1 blanda metode-studie.</p> <p>Tematisk analyse blei brukt for å systematisere resultat og identifisere tema.</p>	<p>Totalt 28 studiar blei inkludert.</p>	<p>Studien identifiserte fire tema som oppsummerar hovudfunna frå dei inkluderte studiane:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Pårørande sitt syn på verknaden av heimen som arena for omsorg ved livets slutt,</li> <li>2) Praktisk og anna type støtte som gjorde heimedød mogleg,</li> <li>3) Pårørande sitt syn på underskot og mangel på støtte og</li> <li>4) Sosiale og emosjonelle endringar ved heimen under og etter sorgprosessen.</li> </ol>	<p>Moderat kvalitet</p>	<p>Usikkert</p>

