



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSD440-BOPPG-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	30-04-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BSD440 1 BOPPG 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	416
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7985
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
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: 48
Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen 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

Nyutdanna sjukepleiar si rolle i møte med pasientar som ynskjer å døy i sin eigen heim

Newly educated nurses role in meeting patients who wishes to die in their own home

Kandidatnummer: 416

GRSD17

Fakultet for helse - og sosialfag

Institutt for helse - og omsorgsvitenskap

Veileidar: Elin Vestbøstad

Tal på ord: 7985

Innleveringsdato: 14. mai 2021

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.

Summary

Title: Newly educated nurses role in meeting patients who wishes to die in their own home

Problem: How can a newly qualified nurse care for the dying patient at home so that he or she feels cared for in a dignified manner?

Method: My bachelor thesis is structured as a literature study. This means that I have used data from already existing professional knowledge, research and theory. Searches in the databases CINAHL and ORIA helped me find relevant studies to apply to the thesis. A PICO-table also helped me to form the search words in the beginning. I ended up using 4 articles in my thesis.

Result: Interdisciplinary collaboration, communication, coordination and experience are highlighted as important factors for a dignified home death. In addition, the initial phase is also mentioned as crucial for the patient and the relatives. To know early what the patient wants and needs provides safety for the patient process and the result.

Innholdsliste

1.0 INNLEIING.....	1
1.1 Avgrensing av oppgåve.....	2
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Begrepsavklaring.....	2
1.4 Oppgåva sin oppbygning.....	3
2.0 TEORI.....	3
2.1 «The lady with the lamp».....	3
2.2 Heimen.....	4
2.3 Palliasjon.....	5
2.4 Verdighet.....	5
3.0 METODE.....	7
3.1 Val av metode.....	7
3.2 PICO.....	7
3.3 Søkehistorikk.....	7
3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	7
3.5 Ethiske aspekt og vurderingar.....	8
4.0 FUNN.....	8
4.1 Inkluderte artiklar.....	8
4.2 Litteraturmatrise.....	8
4.3 Kva ynskjer pasienten i livets slutfase?.....	9
4.4 Forhandssamtalar – Advance Care Planning (ACP).....	9
4.5 Hemmande og fremmande faktorar for å unngå endringar i møte med den siste tida.....	9
4.6 Sjukepleiar sine perspektiv på fremjande palliasjon i heimen.....	10
5.0 DRØFTING.....	10
5.1 Samarbeid i heimen.....	10
5.1.1 Tverrfagleg samarbeid.....	12
5.1.2 Individuell plan.....	13
5.1.3 Døme på verdien av heimen og det gode samarbeidet.....	13
5.2 Dei gode samtalanene.....	14
5.2.1 Heimen som møteplass for samtalanene.....	15
5.2.2 Samtalar utan svar.....	16
5.2.3 Håp.....	17
5.3 Erfaring og kompetanse.....	17
5.3.1 Levd erfaring.....	19
5.3.2 Redsel og utryggleik.....	19
5.3.3 Eit godt handlag.....	20

5.3.4 Kunnskap om sjukerommet.....	20
6.0 OPPSUMMERING	21
7.0 REFERANSELISTE	22
VEDLEGG 1: PICO.....	I
VEDLEGG 2: SØKEHISTORIKK.....	II
VEDLEGG 3: INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	III
VEDLEGG 4: LITTERATURMATRISE	IV
VEDLEGG 5: EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS)	VIII

1.0 INNLEIING

I 2019 var det 5094 menneske som døyde i eigen heim i Norge. Går ein tilbake til 2009 var det 5970 mennesker som døyde i heimen. Antal menneske som døyr i heimen har dei siste åra hatt ei stabil, men gradvis nedgåande kurve. Det er enno ikkje kome ein fullstendig statistikk for år 2020. Ein kan finne tal i frå mars til mai månad. I den perioden var det 1579 menneske som døyde i eigen heim (Folkehelseinstituttet, 2020).

Å få muligheten til å dø hjemme er for mange avgjørende for å få en god avslutning på livet. (...) For å kunne velge å være hjemme til man dør, er det avgjørende å ha trygghet for at tjenestene som ytes, er tilstrekkelige og gode nok. (Birkeland, 2018, pp. 186-187)

Eit ynskje mange har er å få dø heime der ein «høyrer til», likevel er det sjølv sagt at dette er eit ynskje som alle får oppfylt. Det kan til dømes vere vanskeleg å legge til rette for heimedød dersom ein ikkje har pårørande som kan bidra i ein slik prosess. «Når pasienter med behov for palliasjon skal være hjemme, kreves det planlegging og tilrettelegging. Pasientens og pårørendes behov for hjelp må organiseres og koordineres slik at behovet for legetilsyn, helsehjelp og omsorg er forutsigbart» (Birkeland, 2018, p. 188). Ein er avhengig av å ha eit tverrfagleg team rundt seg i ein palliativ fase. Sjukepleiar i frå heimesjukepleia og fastlege er viktige samarbeidspartnarar her. I tillegg vil nødvendige fagressursar som ergoterapeut, kreftkoordinator og sjukehus vere aktuelle ved behov.

Bakgrunnen for val av tema palliativ behandling i heimen handlar om ei personleg interesse rundt korleis eg som ferdigutdanna sjukepleiar kan møte den døyande og pårørande i heimen. Den personlege interessa har rot i ei oppleving eg erfarte då eg var yngre. Mitt fyrste møte med døden var då min eigen bestefar valte å dø heime. I ein alder av 9 år vart eg introdusert for heimedød og kva dette innebar.

Gjennom tidligare praksisperiodar har eg observert og tatt del i korleis den palliative fasen går føre seg på institusjonar og i sjukehus. Menneska som har vore i dei posisjonane har hatt tett oppfølging av sjukepleiar og anna helsepersonell. Difor undrar eg meg no over korleis eg som ferdigutdanna sjukepleiar skal nærma meg sjuke, heimebuande menneske som ynskjer

å døy i heimen. Korleis klarar ein å skapa verdighet i situasjonen? Kva skal til for at ein heimedød kan bli ei god oppleving i det vonde? Kva forventningar har pasient til heimesjukepleia og sjukepleiar? Eg kan frå eige oppleving erindre dei trygge og gode møta med sjukepleiar. Små og gode glimt. Korleis klarar ein formidle tryggleik i «dei korte møta»? Og kva betyding har heimen i ei slik setting? Klarar ein å setje ord på det?

1.1 Avgrensing av oppgåve

Eg har valt å fokusera på palliasjon til heimebuande og korleis nyutdanna sjukepleiar klarar å legge til rette for at folk kan få døy heime på verdig vis. Fortrinnsvis til menneske som er kognitivt klare og som har ressursar tilgjengelig til å kunne bidra i prosessen. Oppgåva vil ikkje ha ei aldersavgrensing eller retta seg mot einskilde sjukdomar eller diagnosar. Det er ei oppgåve som tek for seg lindring og sjukepleie i heimen på eit generelt grunnlag. Omgrepa «den sjuke» og «den døyande» blir brukt om en annan i oppgåva. Eg vil ikkje gå spesifikt inn på den medikamentelle behandlinga i sjukdomsløpet.

1.2 Problemstilling

Korleis kan nyutdanna sjukepleiar pleia den døyande pasienten heima slik at han kjenner seg ivaretatt på ein verdig måte?

1.3 Begrepsavklaring

Det gode livet: Å ha det godt er viktig for livskvaliteten til eit menneske. Det er ei subjektiv oppleving av ulike sider ved eigen livssituasjon. Å ha det godt er å ha gode kjensler og positive vurderingar av sitt eige liv (Kristoffersen et al., 2011a, p. 57).

Pårørande: Pårørande er pasienten sin ressurs. I pasient- og brukarrettigetslova (1999, § 1-3) blir pårørande definert som «den pasienten eller brukeren oppgir som pårørande og nærmeste pårørande».

Heimetid: Pasientar som har ein langkomten sjukdom har gjerne tankar og ynskjer om korleis den siste tida skal vera. Det krev tidlig planlegging saman med pasient og pårørande for å leggje til rette for mest mogleg og best mogleg heimetid.

1.4 Oppgåva sin oppbygnad

Oppgåva tek sikte på ei oppbygnad etter IMRaD-modellen (Søk og skriv, 2020). IMRaD-modellen står for: Introduction, Method, Results And Discussion. Denne malen utelukkar eit teorikapittel, noko som eg ynskjer å inkludera for å synleggjera betre kva eg vil drøfte. Det gjer at den aktuelle litteraturen som eg finn representativ for mi problemstilling kjem tydelegare fram.

2.0 TEORI

2.1 «The lady with the lamp»

Oppgåva byggjer på Florence sine notat om sjukepleie der fokus er kva sjukepleie eigentleg dreiar seg om, eller meir presist, kva som blir karakterisert som god omsorg og god sjukepleie (Kirkevold, 1998, p. 86). Florence hadde eit positivt syn på sjukdom. Ho var oppteken av sjukdom som ei form for fornying, ein gjenoppbyggjande prosess (Nightingale, 2000, p. 31). Ein skulle ikkje betrakta pasienten sine plager og symptom som eit resultat av sjukdomen, men på noko heilt anna, «mangel på frisk luft, eller lys, eller varme, eller ro, eller renslighet, eller nøyaktighet og omsorg i sammensetningen av kosthold; enten en av disse årsakene, eller samtlige av dem» (Nightingale, 2000, p. 31). Dersom prosessen blir forhindra av mangel på kunnskap eller merksemd på eit eller fleire av desse områda vil smerte, lidning eller stans i heile prosessen inntre (Nightingale, 2000, p. 31). Dette vil belasta pasienten sine livskrefter unødig.

Ved å endre måten ein lever på, eller endra forholda ein lever i kan ein unngå at helsa blir hemma. Nightingale hadde eit menneskesyn der ho oppfatta menneske som ein gudskapa del av naturen. Ho var difor opptatt av at dei fundamentale naturlovene i mennesket som er nødvendig for å oppretthalda liv og helse fekk plass i sjukepleia. Både lærdom og forståelse av helsens lover var viktig (Kirkevold, 1998, p. 86). «God sykepleie består ganske enkelt i å ta hensyn til de små tingene som er felles for alle syke, og til de tingene som er spesielle for hvert enkelt sykt menneske» (Nightingale, 2000, p. 159). Det vil vere god sjukepleie å oppfylle den palliative pasienten sine behov. At det som er viktig for pasienten står i fokus. Innan dei fundamentale naturlovene vil spesielt det å oppretta eit nært mellommenneskelig

forhold, lindra smerte, takla nye situasjonar, gje støtte i vanskelige situasjonar, hjelpa pasienten til å utholda lidning samt hjelpa vedkomande til å finna meining i tilveret vere viktige moment å løfta fram (Kirkevold, 1998, p. 63).

Sjukepleiar sitt ansvarsområdet i den palliative fasen er mange i følge Nightingale sine notat om sjukepleie. Sjukepleiar skulle forhalde seg åpent og reflekterande til dei erfaringane ein gjorde i omsorgsutøvinga, slik at ein heile tida kunne læra meir om «helsens lover» og kva for tiltak som måtte setjast i verk for å kunne ivareta mennesket best mogleg (Kirkevold, 1998, p. 98). Ved å ivareta pasienten på denne måten kan sjukepleiar bidra til ein auka livskvalitet hjå den døyande den siste tida.

2.2 Heimen

Heimen er ein stad med harmoni og varme. Ein stad menneske er tilknytt på ein heilt spesiell måte (*Utenfor tellekantene : essays om rom og rommelighet*, 2015, p. 130). Ein stad der identiteten vår fins. «Grunnstemtheten ved å bo er et forhold mellom stedet og mennesket, der mennesket opplever å ha fotfeste i tilværelsen, å høre til et sted og å bli hegnet om av det» (*Utenfor tellekantene : essays om rom og rommelighet*, 2015, p. 201). Heimen er ein kjend plass og kan dermed vera ein trygg plass i møte med sjukdom og ubehag som føl livet med.

«Hjemmet betyr noe spesielt for de fleste, og de fleste mennesker betrakter hjemmet som noe som opprettholder deres private sfære og uavhengighet» Hinck referert i Birkeland (2018, p. 51). «Å skulle forholde seg til pasienter i deres eget hjem medfører noen spesielle utfordringer og muligheter som skiller hjemmesykepleien fra det å arbeide i insitusjon» (Birkeland, 2018, p. 50). I heimen trør helsepersonell inn på pasienten sin arena, både som yrkesutøvar og som ein besøkande. Det er ein arena der pasienten kjenner seg trygg, har sjølvråderett og kan vera privat. Difor er det viktig at ein viser respekt ovanfor pasient og pårørande sine val og ynskjer for sitt liv i sin private heim (Birkeland, 2018, pp. 50-51). Heimen til eit menneske er både ulik og unik. Rutinar og system vil variere etter kven pasienten er og kva han eller ho treng. Sjukepleie i heimen må difor tilpassast pasienten sine individuelle behov og ynskjer.

2.3 Palliasjon

Palliasjon er eit fagområdet der hovudfokus er lindring og best mogleg livskvalitet for pasientar og pårørande gjennom livstruande sjukdom. På engelsk blir «palliative medicine» nytta om det medisinske fagfeltet, medan «palliative care» blir nytta for å beskriva fagfeltet som heilhet. På norsk brukar ein «palliativ medisin» og «palliasjon» tilsvarande. Palliasjon kan også bli beskrive som «lindrande behandling» (Helsedirektoratet, 2015, p. 11).

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 (WHO referert i Helsedirektoratet, 2015, p. 11)

Palliasjon i heimen er ei lindrande behandling for døydande. Pasientar som er i ein palliativ fase har behov for ei brei fagleg tilnærming i frå ulike helsegrupper (*Palliasjon : nordisk lærebok*, 2016, pp. 41-42). Pårørande, fastlege og sjukepleiar i frå heimetenesta er heilt sentrale for å kunne leggje til rette for heimedød. Tverrfaglege grupper og ressursgrupper er ofte med å koordinerar tenestetilbodet for pasient og pårørande for å leggja til rette for døden i heimen.

Sjukepleiar sine oppgåver innan palliasjon er mange. Målet er fyrst og fremst å gjera livet så godt som mogleg den tida pasienten har igjen å leva. Mellommenneskelege relasjonar, førebygging og reduksjon av smerte og liding står sentralt i tilnærminga (Birkeland, 2018, p. 189). I tillegg må ein ha fokus på omsorg og støtte i møte med dei pårørande. «Når de tar på seg omsorgsansvaret i hjemmet, må hjemmesykepleien legge til rette for støtte og avlastning» (Birkeland, 2018, p. 189). Pårørande sine behov og reaksjonar må også få lov til å ta plass.

2.4 Verdighet

Det er ein menneskerett å få leva eit verdig liv. I FN sine menneskerettigheter finn ein ei rekke konvensjonar som skal verna om vår fridom og våre rettigheter som menneske (FN-sambandet, 2020). Det står blant anna at alle menneske har ein ibuande verdighet og at

einkvar har rett til å ha den høgaste oppnåelege helsestandard både fysisk og psykisk (Menneskerettighetane referert i NOU 2017: 16, 2017, p. 27).

Ordet «*verdighet*» har sitt opphav i frå det latinske ordet *dignitas* – *dignas* som tydar likestilling og truverdighet (Eriksson, referert i Tranvåg et al., 2016, p. 3). Verdighet kan opplevast og uttrykkast gjennom kvardagen sine haldningar, tru, verdiar, framferd og handlingar til menneske over heile verda i ulike samfunn. Det er vanskeleg å definere fenomenet heilt konkret på grunn av at det kan vere situasjonsbunde og famne ulikt. Likevel veit ein at verdighet er noko som har relevans for alle menneske. Det er eit essensielt behov, ein grunnleggande rettighet og ein ibuande kvalitet for menneskeleg eksistens (Tranvåg et al., 2016, pp. 4-5).

I Norge har me ei lovfesta forskrift som seier noko om verdigheten til menneske. Hovudfokus er spesielt retta mot dei eldre sin omsorgsrett. Forskrifta gjer ei skildring av eldreomsorg sitt verdigrunnlag og tiltak som det skal leggjast til rette for i eit tenestetilbod. Rett og forsvarleg buform, lindrande behandling og ein verdig død, fagleg forsvarleg oppfylging av lege og anna relevant helsepersonell og samtalar om eksistensielle spørsmål (Verdighetsgarantien, 2010). Sjølv om det er ei forskrift som rettar seg spesielt mot dei eldre, har innhaldet betydning for alle mennesker sin verdighet.

Kjensler, tankar og handlingar vil alltid påverkast av verdiane våre og kva me oppfattar som viktig og meningsfullt i livet. Ein sjukepleiar sine verdiar står sentralt i eiga trusretning på grunn av verdien sin varige karakter, og at dei er ei rettesnor for vala og handlingane ho eller han utfører (Almås et al., 2016, p. 457). Verdiane våre er på mange måtar det me bryr oss om, og dei personlege eigenskapane er meir meningsfulle enn alt det me kan og veit. For å kunne lindra liding hjå ein annan er det svært viktig at ein er bevisst korleis eins personlege og profesjonelle verdiar, formål, forplikting og tru påverkar eins persepsjon, meiningar og veremåte (Almås et al., 2016, p. 458). Omsorga skal vere meningsfull for mottakaren. I dei yrkesetiske retningslinjene til sjukepleiar står det blant anna at: sjukepleiar skal ivareta den enkelte pasient sin verdighet og integritet, det vil seie retten til fagleg forsvarleg og omsorgsfull hjelp, medråderett og rett til ikkje å bli krenka (NSF, 2019).

3.0 METODE

3.1 Val av metode

Val av metode fall på å skrive ein prosjektrapport. Dette fordi ein prosjektrapport har ei strukturell oppbygging som bidrar til å gje meg som skrivar ein god oversikt heile vegen i skriveprosessen. Denne oppgåva fokuserar på litteraturstudiar. Det vil seie studiar som systematiserer kunnskap i frå skriftlege kjelder. Kunnskap og analyse av eit utval av studiar som fins innanfor eit bestemt fagområdet og problemstilling (Thidemann, 2019, pp. 77-80).

3.2 PICO

PICO er eit verktøy ein kan hjelpa seg med for at problemstillinga skal bli meir tydeleg og presis. Verktøyet bidrar til å gje struktur og klargjera problemstillinga for vidare litteratursøk (Helsebiblioteket, 2016a). Eg har sett opp ein PICO tabell med ordkombinasjonar både på norsk og engelsk. Sjå vedlegg 1. Engelske ord er valt på grunn av at eg ynskte at søka mine skulle ha eit vidt perspektiv. Eg har utelatt C for «Comparison» i PICO-tabellen då dette handlar meir om korleis ein samanliknar to typar tiltak (Helsebiblioteket, 2016a).

3.3 Søkehistorikk

Søkeprosessen har vore tidkrevjande. Dette på grunn av at det finnes mykje forskning og litteratur innanfor valt tema og problemstilling. I tillegg har det vore nødvendig å ta tida til hjelp for å faktisk sjå kva som fins av forskning, og om forskinga er relevant for oppgåva. Det er brukt ulike ordkombinasjonar i søka. Eg erfarte tidleg at orda: «palliasjon», «palliative care» og «nursing» ga svært mange treff ved søk åleine. Difor vart eg nøydd å kombinere med AND og OR for å spisse søka. Ved tilføyning av orda «patient preference», «palliasjon i hjemmet» og «trygg palliasjon» vart søka mine meir avgrensa og traff problemstillinga betre. Søkeprosessen har bidratt til at problemstillinga har blitt omskrive og avgrensa etter kvart som ny kunnskap har kome til (Dalland, 2020, p. 150). Sjå vedlegg 2 for fullstendig søkehistorikk.

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier var nyttig å ta i bruk for å snevre inn antal treff ved søk i dei ulike databasane. Forskingslitteraturen har søkt etter det som kan vere med å diskutere problemstillinga og for det som er relevant for palliativ sjukepleie den dag i dag. Før eg tok i

bruk artiklane var det nødvendig å vurdere og karakterisere den litteraturen eg fann (Dalland, 2020, p. 152). Til dette brukte eg sjekklister i frå helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016b). Det hjalp meg i arbeidet med å kritisk vurdere forskingslitteraturen som eg har valt å inkludera i oppgåva. Sjå vedlegg 3 for inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.5 Ethiske aspekt og vurderingar

Ein er avhengig av at menneske er villig til å delta i forskingsprosjekt for å få til eit resultat. Forskingsetikk handlar om å ivareta personvernet og sikra at dei som deltek i forskinga ikkje blir påført skade eller unødige belastningar (Dalland, 2020, pp. 167-168). Å delta i forskning skal vera frivillig og trygt, utan å kunne bli kjend igjen i materialet i ettertid. I prosessen var det difor viktig at etiske aspekt fekk ein sentral plass.

I oppgåva er det brukt forskingsartiklar utført av andre. Dei er enten anonymisert eller godkjent av Norsk senter for forskingsdata (Kunnskapsdepartementet). Oppgåva føl vidare gjeldande lovverk og interne etiske retningslinjer for Høgskulen på Vestlandet ved fakultet for helse- og sosialvitskap (HVL, 2021a). Dei tekniske retningslinjene for oppgåveskriving er fylgt og referanselista føl referansestilen American Psychological Association, APA7th (HVL, 2021b).

4.0 FUNN

4.1 Inkluderte artiklar

Av dei 17 relevante artiklane, har eg valt å inkludera 4 av artiklane vidare i oppgåva. Vala er tatt med bakgrunn i inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt sjekklister (Helsebiblioteket, 2016b). Dei utvalde artiklane belyser problemstillinga og temaet i frå ulike sider. Både i frå pasient, pårørande, sjukepleiar og fastlege sin ståstad. Det vil truleg styrka oppgåva at forskinga har ulike perspektiv å gå ut i frå.

4.2 Litteraturmatrise

Ei litteraturmatrise med eit kort samandrag av artiklane som er inkludert ligg som vedlegg til oppgåva. Det er tatt utgangspunkt i Thidemann (2019, p. 95) sitt eksempel på oppsett av ei litteraturmatrise. Sjå vedlegg 4.

4.3 Kva ynskjer pasienten i livets slutfase?

Pasienten si innstilling er viktig for å kunne utvikle, forbetra og måla kvaliteten på tenestene ein tilbyr. Ofte blir pasienten sine perspektiv på den palliative behandlinga samla inn i frå representantar som familie og ansatte, men desse er nødvendigvis ikkje i tråd med pasienten si oppleving. For å sikra at pasienten si stemma styrar framtida innan palliasjon lyt ein difor venda seg til hovudkilda (Sandsdalen et al., 2015, p. 3). I studien til Sandsdalen et al. (2015) såg ein gjennom tidligare forskning for å samanlikne og finne ut kva faktorar som var viktige for pasientar i palliativ fase. Å få leva eit meningsfullt liv var eit av hovudpunkta som gjekk igjen i studiane. Det handla blant anna om å få vera den ein er, å kunne vera saman med menneska ein elskar, å gjera det ein likar og ha håp for framtida.

4.4 Forhandssamtalar – Advance Care Planning (ACP)

Å skulle leggja til rette for heimedød krev planlegging. I møte med den sjuke og pårørande er det viktig med forberedande samtalar (ACP) kring situasjonen ein står ovanfor. Helst i god tid før døden nærmar seg. Samtalane har som målsetjing å få fram pasienten sine ynskjer og preferansar for pleie, omsorg og behandling. Dei skal danne grunnlaget for god dialog mellom pasient, pårørande og helsepersonell når livet går mot slutten. Ein vil få kartlagt kva for ynskjer og motivasjon som er tilstade for livets siste fase (*Palliasjon : nordisk lærebok*, 2016, p. 167). I ein studie frå Aasmul et al. (2018) såg ein på korleis ein kunne implementera forberedande samtalar mellom pasient, pårørande og helsepersonell og kva for effekt dette hadde. Studien tok plass på sjukeheimar, men kan like gjerne overførast til sjukepleie i heimen. Forberedande samtalar bidrar til at forventningane til kvarandre blir ventilert og ein kan skapa trygge relasjonar tidleg i prosessen. Tidleg dialog og samarbeid kan bidra til ein oversiktleg plan på sjukepleia. At ein får på plass ein individuell plan for den enkelte pasient (Pasient- og brukerrrettighetsloven, 1999, § 2-5).

4.5 Hemmande og fremmande faktorar for å unngå endringar i møte med den siste tida

Ein god start på eit samarbeid med heimesjukepleia og fastlege er viktig for pasient og pårørande i ein palliativ fase. I studien til Danielsen et al. (2018) vart det forska på erfaringar og utfordringar som helsepersonell møtte på i heimebasert palliativ pleie. Målet med studien var å få meir innblikk i kva forhold som letta eller hemma meir tid heime og fleire dødsfall i heimen for pasientar med terminal sjukdom og kort forventa levetid. Resultata

baserte seg på erfaringar og informasjon i frå sjukepleiar, heimetenesta og fastlege. Det var spesielt 3 hovudfunn som gjekk igjen i studien: viktigheita av ein god start for pasienten og familien, viktigheita av samarbeid på tvers av helsesystema og unngå innlegging på sjukehus ved å etablere godt samarbeid og tilgang på nødvendig kompetanse i kommunehelsetenesta. Det at ei ressursgruppe vart oppretta blei trekt fram som ein viktig faktor i danninga av ein felles plan på sjukepleia. «It is so important to have a good start. There are no practical things that paralyze more than lack of medications, displacement equipment, etc. (...) For if the start is chaos, then this chaos can easily continue» (Danielsen et al., 2018, p. 5).

4.6 Sjukepleiar sine perspektiv på fremjande palliasjon i heimen

Røgenes et al. (2013) peikar også på samarbeid og kommunikasjon som viktige moment ved tilrettelegging for heimedød. I studien blei det brukt ei kvantitativ tilnærming for å finne ut kva ein som sjukepleiar la vekt på som fremjande faktor for lengst mogleg heimetid for pasientar i palliativ fase. Studien retta seg mot sjukepleiarar i norske kommunar. Resultata viste at erfaring og utdanning hadde vesentleg betydning for sjukepleiar sitt arbeid innan palliativ omsorg. Viktigheita av å kunne arbeide tverrfagleg og vite kva tid ein vurderer det naudsynt å kople inn anna fagpersonell. Ein såg at tryggleik i vurderingane skapa tryggleik hjå pasient og pårørande.

5.0 DRØFTING

5.1 Samarbeid i heimen

Kven er pasienten og kva treng han eller ho? Kva er viktig for vedkomande? Når ein veit at døden er nær, kan det å få leva eit meiningsfullt liv på trass av tida ein har igjen ha stor betydning for eit menneske. I NOU (Noregs offentlege utgreiingar) 2017: 16 (p. 29) står det at gode avgjersler forutset at det blir gjeve rom og tid til pasienten sine ynskjer, ut i frå kva han eller ho trur vil gje best livskvalitet når livet går mot slutten. «Mot, håp og lyst til å leve er av avgjørende betydning» (Kristoffersen et al., 2011b, p. 306).

Mange av pasientane i studien til Sandsdalen (2015, p. 9) synes det var viktig at ein blei kjend att og behandla som individuelle mennesker på trass av sjukdomen. I tillegg var dei

opptatt av at identiteten deira fekk plass, slik at dei kunne få leva resten av livet så normalt som mogleg. Det var av betydning for eiga verdighet.

Det kan ha verdi å få vera heime å ha moglegheiten til å velje kva tid ein ynskjer å ete, kva tid ein ynskjer å stå opp eller kva tid ein ynskjer å kvile. At dette skjer i pasienten sitt tempo og i pasienten sin tidsplan. Det er viktig at sjukepleiar legg til rette for at pasienten sjølv får avgjere og bestemme dette så fram det er forsvarleg og mogleg. Ein må vera engasjert i at pasienten skal få leva livet slik han eller ho ynskjer den siste tida. Det vil ha betydning for samarbeidet at det mellommenneskelige forholdet er nært og forutsigbart for dei inkluderte, slik det går fram av «helselovene» (Kirkevold, 1998, p. 63). Å bidra til at den sjuke får vera sjef i sitt eige liv, har betydning for livskvaliteten. Det kan gje meining med tilveret og kanskje kan det bidra til at ein får ekstra styrke til det ein går i møte. Kanskje kan det vere lettare å bistå pasienten i heimen der vedkomande sjølv er sjef over rutinar og gjeremål i motsetnad til på ein institusjon der alle lyt halda seg til rammer og rutinar for sjukepleia. Kanskje kan heimen vere ein fremjande faktor for eit godt samarbeid.

Å skulle utøva sjukepleie i heimen til eit menneske er både nært og spesielt. Det kan gjere til at samarbeidet rundt sjukepleia møter andre utfordringar enn om ein er på ein institusjon. I heimen bevegar sjukepleiar seg inn i ei privat sone der veggjar og tak ikkje definerar sjukeværelset på lik linje som i ein institusjon. Det er viktig å ta omsyn til det private, for at heimen ikkje skal endra betydning for menneska det gjeld. Det kan difor vere lurt at sjukepleiar avklarar med pasient og pårørande korleis ein til dømes skal oppbevare nødvendig utstyr, kvar pårørande skal opphalde seg når ein steller pasienten, kva tid ein skal skåna pårørande og kva tid det er viktig at dei blir inkludert i sjukepleia. Å bli inkludert vil skapa tillit slik at alle er ein del av samarbeidet. Det er sjølv sagt nokre avgjerslar som pasienten sjølv lyt få bestemme i den grad han eller ho er i stand til det. Dette handlar særleg om kva for informasjon angåande pasienten som skal delast med dei næraste pårørande og ikkje (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-3). Det er likevel viktig at sjukepleiar gir ein invitasjon til at pårørande sine kjensler og meiningar får ta plass.

Det er viktig å presisere at di meir tydeleg plan og avklaring på sjukepleia, di meir trygg kan sjukepleiar vera på at pasienten sine behov er sentrert og prioritert. Informasjonen ein har

samla om kva som er viktig for at pasient og pårørande skal kjenna seg trygge i prosessen. I tillegg er det viktig at sjukepleiar rettleiar og deler informasjon. Til dømes kan det vere godt å få informasjon om at det blir ytt pleiepengar til den som er heime med ein pasient som er nær livets slutt. I følge folketrygdlova (§ 9-13, 1997) kan pårørande til saman ta ut 60 dagar lønna permisjon, som kan nyttast av ein eller fleire. Dette vil truleg vere viktig informasjon som vil ha verdi å kjenne til både for pasient og pårørande. Det vil vera ein fremjande faktor i samarbeidet. Det vil skapa ro for den sjuke at deira kjære ikkje blir stilt i ein økonomisk vanskeleg situasjon på grunn av valet om heimedød.

5.1.1 Tverrfagleg samarbeid

Eit samarbeid startar ofte før pasienten kjem til heimen. Dersom pasienten kjem i frå sjukehus er ein avhengig av at primærhelsetenesta og spesialisthelsetenesta er i dialog om den framtidige sjukepleia før heimkomst. Det er heilt avgjerande med informasjon og kommunikasjon mellom helseinstansane for at ein heimedød skal kunne leggjast til rette for. Ei tidlig tilvising i frå sjukehus til heimetenesta og ressursgruppe / tverrfagleg team kan vera avgjerande for korleis samarbeidet utviklar seg. Danielsen et al. (2018) framhevar betydinga av den gode starten for samarbeidet i sin studie. Samarbeidet gjev rom for at koordinering og hjelpetiltak/hjelpemiddel kan kome på plass i forkant av heimreise til dømes. Dette kan vera trygt for det nye tilveret som pasient og pårørande skal i gang med. Det vil kjennast trygt for nyutdanna sjukepleiar at dei overordna forholda på sjukepleia er forsvarleg og tilrettelagt. Tenkjer då spesielt på heimen som det forsvarlege sjukerom og ressursane ein har disponibelt.

Ettersom kommunane er pålagt å sørge for at personar som oppheld seg i kommunen får tilbod om nødvendig helse- og omsorgstenester etter § 3-1 og § 3-2 i helse- og omsorgstenestelova (2011), er det viktig at dette blir overhalde. Ein er pliktig til å samhandla og samarbeida innanfor dei ulike deltenestene for å kunne tilby det som lovverk seier (§ 3-4, 2011). I møte med heimedød lyt det difor liggja til grunn ein tydeleg plan for samarbeidet om sjukepleia.

Inkludering av ulike yrkesgrupper skapar rom for eit best mogleg omsorgstilbod. Det vil kunne bidra til at ein får klarheit i situasjonen og notida, og eventuelt kva tid ein må endra

på sjukepleia og den individuelle planen. Forhandssamtalar er eit godt verktøy i denne dialogen. Dette vil Aasmul et al. (2018) sin studie bekrefte seinare i oppgåva. Samtalane bidrar til at sjukepleiar og heimetenesta heile tida har kjennskap til situasjonen, noko som gjer at ein klarar imøtekome pasienten sine behov. Det har betydning for samarbeidet at ein er bevisst pasienten sine ynskjer. Å oppfylle pasienten sine behov blir særleg trekt fram som ein viktig faktor i Nightingale sine notat om sjukepleie (Kirkevold, 1998, p. 63). Dette støttar også studien til Sandsdalen et al. (2015).

5.1.2 Individuell plan

I Sandsdalen et al. (2015) sin studie kjem det tydeleg fram kva som opplevast som meiningsfullt for pasienten. Å vera den ein er, å vera saman med menneska ein elskar, å gjera det ein likar og å ha håp for framtida er nokre av fellesnemnarane (Sandsdalen et al., 2015, p. 9). For å oppnå det meiningsfulle for pasienten er det viktig at det ligg føre ein individuell plan. Dette er ein plan som alle mottakarar av ei teneste i frå heimesjukepleia har rett på slik at sjukepleia blir heilhetleg (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-1). Planen gjer at sjukepleia blir meir tydeleg og tilpassa den enkelte. Å bidra til ei heilhetleg sjukepleie står sterkt i dei yrkesetiske retningslinjene til sjukepleiar, punkt 2.3 (NSF, 2019).

Sjølv om den individuelle planen er skriven, vil det vere ein plan som heile tida er i endring. Dette på grunn av at pasienten sin funksjon endrar seg i eit sjukdomsløp. Observasjonane og vurderingane som sjukepleiar gjer dannar eit bilete på situasjon og utvikling. Ved å inkludere pasienten i denne informasjonen vil ein heile tida kunne ha ein dialog om kva som er meiningsfullt og kva som skal prioriterast i samråd med pasienten. Det skapar tillit og tryggleik for relasjonen og sjukepleia ved å la pasienten ta del i avgjersler og utfordringar som berører hans eller hennar liv.

5.1.3 Døme på verdien av heimen og det gode samarbeidet

I ein avisartikkel i frå NRK (Grønning & Straumsnes, 2020) blir ein kjend med eit ektepar som viser heimedød og heimens betydning i den palliative fasen. Det kjem tydeleg fram at pasienten opplever det tryggast å døy heime der ein høyrer til. Der alle minna og livet har gått føre seg. Støtteapparatet i kommunen blir trekt fram som avgjerande for at det skulle vera mogleg å gjennomføre. Heimesjukepleia og kreftkoordinator var innom fast eller ein

telefon unna, dette ga tryggleik og ro. Artikkelen viser at heimen kan vere med å bidra til håp og positivitet i ein sårbar situasjon. Fysiske og psykiske smerter får ein annan plass, eit anna fokus enn på eit sjukehus. Ein slepp å bli påminna liding på same måten. Heimen i seg sjølv lindrar. Det vil difor vere god sjukepleie å leggje til rette for at pasienten kan få døy heime dersom ein ynskjer det.

5.2 Dei gode samtalanane

Det er viktig at sjukepleia kjem fram på ein beskrivande måte og samsvarar med pasienten sine ynskjer. Dette kan forhandssamtalar bidra med. Samtalanane gjev sjukepleiar sitt arbeid meir tydeleggjort i dialog med pasient, pårørande, fastlege og anna helsepersonell. Det gjer at sjukepleiar lettare kan fylgja opp arbeidet og ansvaret med å vera bindeledd mellom fastlege og pasient. I forhandssamtalanane er det avgjerande at pasientar og pårørande blir høyrte og lytta til, for å kunne leggja til rette for ei mest mogleg individuell sjukepleie. Dette kan vera spesielt viktig og vanskelig i dei tilfella der pasient, pårørande og helsepersonell har ulik oppfatning om kva som bør gjerast (NOU 2017: 16, 2017, p. 29). Det gjer til at samtale og åpenheit er nødvendig for at ein skal forstå kvarandre og kva sjukepleie det er behov for.

Forhandssamtalar må prioriterast både i forkant og gjennom heile sjukdomsløpet. Studien til Aasmul et al. (2018) tydeleggjer viktigheita av dette. Studien viser blant anna kor avhengig ein er av hyppig dialog med dei involverte partane for å kunne planleggje. Det vil vera eit godt hjelpemiddel og utgangspunkt for nyutdanna sjukepleiar å implementere denne kommunikasjonsmetoden i frå start av karriera. Ettersom samtalanane dannar sjølve grunnlaget for korleis ein skal arbeide mot eit felles «mål», er det nødvendig at verktøyet blir tatt i bruk i sjukepleiepraksis. Ein får klarheit i korleis pasienten ynskjer at den siste tida skal vera, kven ein ynskjer å ha rundt seg, kvar ein vil vera og kvar ein vil dø. Dette er meiningsfullt i følge Sandsdalen et al. (2015). At ein har fått drøfta dette tidleg vil kunne fremja pasienten sin livskvalitet og bidra til at pasienten er nærare ynskje om kvar han eller ho vil avslutta livet (*Palliasjon : nordisk lærebok*, 2016, p. 165). Det vil i tillegg kunne hindre sannsynet for å bli innlagt på sjukehus, fordi ein har ein tydeleg plan på sjukepleia.

For ei lengst mogleg heimetid lyt ein likevel ha drøfta ulike scenarioar som kan oppstå og kva ein kan forvente gjennom sjukdomsløpet. Pasient og pårørande treng informasjon, både for

det lange løpet, men og frå dag til dag. Det er viktig at sjukepleiar ser dette og informerer på ein slik måte at det er forståeleg utan at ein må ha ein helsefagleg bakgrunn. Å pleia alvorleg sjuke og døyande kan for nokon vera skremmande (Kirkevold et al., 2014, p. 529). Ofte vil det å ha snakka om at akutte situasjonar kan oppstå og korleis ein skal handle i praksis, vere viktig å ha diskutert med pårørande. Nightingale refererer til dei fundamentale helselovene der ein skal hjelpa pasienten til å løysa problem og takle nye situasjonar (Kirkevold, 1998, p. 63). Det vil sjølvstundt vere avhengig av kva sjukdom pasienten har for korleis ein klarar å hjelpe. Ved hjelp av kartleggingsverktøyet Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) kan sjukepleiar registrera og oppdage eventuelle endringar over symptom i lag med pasient og pårørande. Verktøyet kan bidra til oversikt i situasjonen og at ein klarar å lindre plager som oppstår (Bruera referert i Kirkevold et al., 2014, pp. 525-526). Sjå vedlegg 5 for ESAS-skjema. Pusteproblem, angst og smerter kan ofte vera symptom der ein har behov for sjukepleiar sin kompetanse og kunnskap. Då kan det vere godt for pasient og pårørande å vite at sjukepleiar er rett rundt hjørnet eller at ein har snakka om tiltak ein kan forsøke før sjukepleiar kjem for å bistå. Dersom sjukepleiar har informert og samtala om dette på forhand vil det vere meir handterbart for pasient og pårørande når situasjonen plutsleg oppstår.

Likevel finnes det utfordringar knytt opp til forhandssamtalar. Dersom dei kjem for seint i gang kan sjukepleia bli vanskeleg å koordinere og leggja til rette for. Ved å fokusere på at samtalanane blir ei «fast arbeidsoppgåve» vil ein kunne danne eit betre grunnlag for pasienten si framtid. Det vil auka livskvaliteten til pasienten og sjukepleiar blir meir bevisst i å bruke samtalen som eit hjelmemiddel. Studien til Aasmul et al. (2018) viser at undervisning og opplæring til helsepersonell kan vere med å endre på dette. Ein blir tryggare på korleis ein skal ta kontakt og kommunisere med pasient og pårørande. Det vil gjere til at sjukepleiar kan vere meir forberedt og gjerne rolegare i møte med alvorleg sjukdom.

5.2.1 Heimen som møteplass for samtalanane

The claim of dignity is the responsibility of those around a vulnerable person to assist that person in maintaining, as closely as possible, the demeanour she or he would maintain if all resources for doing so were available to her og him. (Tranvåg et al., 2016, p. 19)

Verdighet for ein som skal døy kan handla om å få gjera det ein vil, så lenge ein klarar. Å hjelpe pasienten til å oppnå dette ynskje er ein del av dei fundamentale «helselovene» som Nightingale er så oppteken av (Kirkevold, 1998). Verdighet kan handla om å få vera heime der ein er omringa av livet og det ein alltid har hatt nært slik Sandsdalen et al. (2015) bekreftar. For mange er denne plassen akkurat heimen, og difor ynskjer ein å vera der så lenge som mogleg. Der kan ein vera den ein er, i lag med sine kjære og nære. Kanskje kan det å få vere heime bidra til at ein lettare kan skyve lidinga på avstand. Ein kan sjølv bestemme kva tida skal brukast på. Det har verdi for pasienten at han eller ho får bestemma kva tid sjukdomen skal ta plass og ikkje. «Being engaged in activities made patients feel like they had escaped their sick roles» (Sandsdalen et al., 2015, p. 10).

Å møta den sjuke i heimen gjer at ein blir invitert inn i ei privat sone. Dette bidrar til at sjukepleiar sin personlege kompetanse blir utfordra og utvikla. Ein får moglegheit til å bli kjend med menneska på ein heilt annan måte. Huset, veggane, lukten og møbleringa. Ein får evne til å leva seg inn i situasjonen, visa empati ovanfor andre og evnar å vera merksamt tilstade (Skau, 2017, p. 64). Truleg på ein heilt annan måte enn på eit sjukehus. Å tora bli kjend med menneska vil bidra til tryggleik for pasient, familie og ikkje minst for samarbeidet. Spesielt vil det vere ei nyttig erfaring for nyutdanna sjukepleiar å kunne ta med seg gode opplevingar rundt døden inn i framtidig sjukepleiekarriere.

5.2.2 Samtalar utan svar

I forbindelse med døden er det naturleg at spørsmål av ulik karakter tek plass i tankane til eit menneske. Kanskje endå meir for eit menneske som veit at døden er framtida nær. Difor kan det vera god sjukepleie å hjelpa pasienten til å finna meining med tilveret ved å snakka om det som er vanskeleg eller tek plass i tankane, slik dei «fundamentale helselovene» nemner (Kirkevold, 1998, p. 63). Ofte kan det dreia seg om spørsmål av ein åndeleg eller eksistensiell karakter. Det vil seie spørsmål som ikkje alltid har eit konkret svar. Det kan dreia seg om livet og døden eller kanskje om livet etter døden? Det er viktig at sjukepleiar bidrar med den kunnskapen og kompetansen ein har når desse spørsmåla og tankane blir delt. Sjukepleiar må visa omsorg ved å lytta og akseptera pasient og pårørande sine synspunkt og trusskap. Ein må kunne vurdere om det er aktuelt å bringe andre fagpersonar på banen dersom ein føler at ein ikkje klarar å hjelpe tilstrekkelig. Kanskje kan det vere aktuelt at ein kontaktar ein

prest? Eventuelt kan ein vurdere om anna helsepersonell i det tverrfaglege teamet kan bidra med kunnskap eller ein annan kompetanse for å gje adekvat sjukepleie. Dette må sjukepleiar kunne vurdere og ta stilling til. Det er viktig at sjukepleiar i det heile åpnar opp for at samtalen får ta plass. Det har verdi for den som skal døye og dei som sit rundt. At livet i den siste fasen får meining og at livet etter døden har ei meining (Birkeland, 2018, pp. 189-190).

5.2.3 Håp

Det er også viktig å nemne håp og håpets plass i møte med sjukdom og døden. Å ha håp, har verdi for mennesket sin eksistens. Alle menneske har rett til å ha eit håp for framtida unnateke om framtida er nær eller fjern. Det kan til dømes handle om å få ei verdig avslutning på livet i sin eigen heim. Dette er blant anna ein av faktorane som blir framheva i pasientmøta i studien til Sandsdalen (2015).

Å ha håp har kanskje endå meir verdi for eit menneske som står døden nær. Dermed er det viktig at sjukepleiar støttar opp om håpet og samtalar om kva håpet betyr for vedkomande. Det kan til dømes vere eit håp om å få sleppe plagsame smerter eller anna ubehag i dagane som kjem. Det kan vere eit håp om ektemaken si framtid, eit håp om at sola tittar inn vindaugget eller eit håp om mest mogleg heimetid. Håp kan vera av ulik karakter og ha ulik meining. Ved at sjukepleiar støttar opp om håpet kan ein bidra til at pasienten føler seg viktig og sett. Det har verdi at personlege tankar og meiningar blir høyrte og delt.

5.3 Erfaring og kompetanse

Det er naturleg at nyutdanna sjukepleiar har mindre erfaring og kunnskapar rundt palliativ sjukepleie enn ein sjukepleiar med lang praksistid. Likevel bør ikkje dette vere ein barriere for å utøva god sjukepleie. Nokon vil gjerne stilla seg negative til ei redusert erfaring innan fagfeltet, medan andre vil vere positive. Erfaring bidrar til tryggleik i sjukepleieutøvinga, medan mindre erfaring kan by på utfordringar. Ved å bli utfordra kan ein tileigna seg erfaring og kompetanse, kontra om ein ikkje møter utfordringar. Men er det slik at erfaren sjukepleiar kjenner seg så trygg at nødvendige observasjonar då kan bli oversett? At ein blir for bekvem med situasjonen og gløymer sjukepleia? Å vera åpen for ny kunnskap og vise interesse for faget er nødvendig for å vidareutvikla seg som sjukepleiar, både som

nyutdanna eller erfaren. Det vil uansett vere eit samarbeid der ein spelar på lag og støttar kvarandre. Hovudfokus lyt vere at ein nærmar seg og legg til rette på ein slik måte at sjukepleia blir meiningsfull og har verdi for pasienten.

Nightingale snakkar blant anna om observasjon som ein nøkkel til erfaring. Dersom ein ikkje klarar å observere eit sjukt menneske, vil ein heller ikkje bli noko klokare. «Sykepleierskens A er å vite hva et sykt menneske er. B er å vite hvordan man oppfører seg overfor et sykt menneske. C er å vite at hennes pasient er et sykt menneske og ikke et dyr» (Nightingale, 2000, p. 180). Nightingale sine ABC viser korleis observasjonane kan gjere sjukepleiar sin personlege erfaring rikare. Å støtta seg på ei slik tilnærming kan gjera at ein kan kjenna seg trygg på å meistre situasjonar som eigentleg opplevast som vanskeleg, spesielt vil det ha betydning for nyutdanna sjukepleiar.

Det kjem fram i Røgenes (2013) sin studie at dei med erfaring og kompetanse klarar møte pasientane betre enn dei utan særleg fagkompetanse innan palliasjonsfeltet. Men burde ikkje dette svaret ligge hjå pasient/pårørande og ikkje hjå erfarne sjukepleiarar? Om ein er nyutdanna eller erfaren er ein fortsatt ein del av eit team som i lag samarbeider om sjukepleia. Saman lyt ein difor leggja til rette for at sjukepleia blir slik pasienten ynskjer i staden for at ein seg i mellom definerar kva som er god palliativ sjukepleie og ikkje. Ein skal hjelpe pasienten til å oppretthalde det som har verdi og betydning for han eller henne, då lyt ein leggje i frå seg egne meiningar om kva som er rett eller galt. Det kan vere vell så viktig at nyutdanna sjukepleiar sine ferske kunnskar får ta plass i sjukepleia enn den «eldre» sjukepleiar sine kunnskar og meiningar.

Nightingale var som nemnt opptatt av at sjukepleiar skulle ha kunnskap om sjukepleie på dei overordna plana. Ein måtte ha kvardagskunnskap og kjennskap til hygiene eller pleie (Nightingale, 2000, p. 30). Likevel er ikkje sjukepleiepraksisen i dag slik den var på Florence si tid. Ja, det er viktig at sjukepleiar har kompetanse om at den sjuke har behov for lys og god ventilasjon, men det er ikkje avgjerande for resultatet av sjukepleia i den grad. Hovudfokus er individet si røyst om kva som fremjar livskvalitet for han eller henne. Sjukepleia handlar

om å hjelpa å leggja til rette for pasienten sine ynskjer og behov med omsyn til hans eller hennar liv og helse.

5.3.1 Levd erfaring

Våre ulike livserfaringar gjer at det kan vera forskjellig kva me oppfattar som fremjande for ein verdig død. Me har alle saman nokre verdiar som tek større plass enn andre i vårt personlege univers. Overordna verdiar som er grunnleggande for livet (Kristoffersen et al., 2011b, p. 267). Det er naturleg at våre førforståelsar og opplevd liv, vil gjere noko med korleis ein stiller seg i møte med døyande. Likevel er det viktig at ein legg eigne meiningar og verdiar til sides i møte med den sjuke. Fokus skal vere det som har betydning for den enkelte.

5.3.2 Redsel og utryggleik

Å vera hjå eit menneske som lid er ei krevjande oppgåve. Både for pårørande, sjukepleiar og anna fagpersonell. Det er ikkje sikkert det handlar om å gjere noko bestemt, men å våge å vera tilstade med heile seg og stilla seg disponibel for det andre mennesket (Kristoffersen et al., 2011b, p. 262). Av og til må ein kunne kjenna på sin eigen hjelpeslaushet og kva det gjer med ein når ein ikkje strekk til.

Lindring i heimen for nyutdanna sjukepleiar kan vere utfordrande og tøft. Utfordrande fordi ein kjenner på meir ansvar, og tøft fordi ein må ta avgjersler basert på eigne vurderingar. Ein må stole på seg sjølv og at dei observasjonane ein gjer er god sjukepleie. Det kan gjere til at ein kjenner på ein redsel for å ikkje klare møte dei forventingane situasjonen skapar eller dei forventningane kollegaane dine har til deg. Men kven er eigentleg sjukepleia for? Kollegaane dine eller pasienten? Kven skal definere kva som er god sjukepleie eller ikkje? Det er fyrst og fremst pasienten som avgjer dette.

Nightingale stiller seg kritisk til å vera utrygg i rolla som omsorgsperson. «Frykt, usikkerhet, venting, forventning, redsel og overraskelse skader en pasient mer enn noen annen påkjenning» (Nightingale, 1984, p. 44). Likevel vil kanskje ei utrygghet hjå nyutdanna sjukepleiar gjera til at ein er skjerpa i situasjonen? At ein er undrande, oppteken av detaljar og meir kritisk til om sjukepleiepraksisen ein utøver er korrekt.

5.3.3 Eit godt handlag

Eit handlag kan vera både smertefullt og godt. Smerte kan oppstå om handlaget til sjukepleiar ikkje er i fokus. Stellet kan til dømes gje ein peikepinn på kva erfaring og kompetanse ein har i møte med den sjuke. Korleis behandlar ein kroppen og huda i stellet? Vert stellet gjennomført med hastverk eller brukar sjukepleiar tida det tek, slik at pasienten kjenner seg ivaretatt? Kva er godt for akkurat denne pasienten? Det har stor betydning for døyande korleis ein nærmar seg og korleis ein utøver sjukepleia. Det er viktig å huske på at den sjuke ikkje har valt dette livet, men er vorten avhengig av hjelp i frå deg som sjukepleiar. Difor er det heilt nødvendig at ein fokuserer på kva som er best for pasienten heile vegen. Det er viktig at sjukepleiar søker å sjå pasienten ut i frå hans eller hennar perspektiv og kan bekrefte den enkelte pasienten som eit unikt menneske, og ikkje berre som eit av mange individ i eit behandlingssystem (NOU 2017: 16, 2017, p. 27).

5.3.4 Kunnskap om sjukerommet

Å bidra til at heimedød blir ei verdig oppleving kan også handle om meir overordna faktorar, slik Nightingale var oppteken av. Blant anna dette med korleis sjukerommet er utforma. Kva skapar glede? Kva skapar tryggleik og ro kontra uro i eit sjukerom? Korleis kan sjukepleiar bidra til at pasienten kan kjenna seg avslappa og ivaretatt? Ved å plassere senga i eit fellesrom i heimen kan ein bidra til at pasienten kan kjenna seg trygg og roleg. Familie og pårørende er tilgjengeleg i frå pasienten sin synsvinkel. Han eller ho vil kunne oppleve å bli vaka over og kjenner seg sjeldan åleine. Det kan blant anna gjere at tankar knytt til redsel blir redusert.

Det er viktig at sjukepleiar har kunnskap om sjukerommet og kva betydning det har og får i møte med sjukdom og døden. Som tidligare nemnt er det ikkje dei overordna faktorane som nødvendigvis er resultatet av god sjukepleie. Likevel vil lys og plassering av sjukesenga ha betydning for eit menneske som ligg for døden. «En sykeseng bør alltid stå på det lyseste stedet i rommet, og pasienten bør kunne se ut av rommet» (Nightingale, 1984, p. 84). Nærhet til naturen har betydning. Naturen gjer at den sjuke har noko å festa blikket på, har noko som blikket kan finna ro og kvile i (*Utenfor tellekantene : essays om rom og rommelighet*, 2015, p. 213). At ein pasient får moglegheit til å sjå ut av eit vindauge, kjenna solstrålane varma på kinnet, kjenna frisk luft og sjå naturlandskap når vedkomande er

bunden til sjukesenga vil ha verdi. Å kunne bringe dette til pasienten uten at han må oppsøka det sjølv er god sjukepleie.

6.0 OPPSUMMERING

I denne oppgåva var problemstillinga fylgjande: «Korleis kan nyutdanna sjukepleiar pleia den døyande pasienten heima slik at han kjenner seg ivaretatt på ein verdig måte?». Hensikta var å finna litteratur som kunne bidra til å byggja opp under problemstillinga. Det var ikkje eit mål om å finna eit konkret svar, men å finna ut kva for sjukepleie som har betydning og kva som er viktig å leggja vekt på for å fremja pasienten sin moglegheit til å få døy heime på ein verdig måte.

Gjennom arbeidet med oppgåva finn eg at for å kunne bistå eit menneske i heimen den siste tida må sjukepleia kome i gang tidleg. Sjukepleia må vera individuell og tilpassa den enkelte pasient. Det er viktig at sjukepleiar legg til rette for samtale om det som skal skje og det som har verdi ved ein heimedød. Ved å arbeide tverrfagleg vil ein kunne samarbeida med fleire yrkesgrupper slik at sjukepleia blir heilthetleg for den enkelte. Det skapar tillit og tryggleik for pasient og pårørande at ein har fleire å støtte seg til. Ved at sjukepleiar vågar å vera nær i møte med døden og menneska det gjeld vil ein betre kunne imøtekome det meiningsfulle for dei berørte.

7.0 REFERANSELISTE

- Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. <https://bmccgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0713-7>
- Almås, H., Stubberud, D.-G., Grønseth, R., & Toverud, K. C. (2016). *Klinisk sykepleie : 2* (5. utg. ed., Vol. 2). Gyldendal akademisk.
- Birkeland, A. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg. ed.). Cappelen Damm akademisk.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave. ed.). Gyldendal.
- 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. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0350-0>
- FN-sambandet. (2020). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Folkehelseinstituttet. (2020). *Dødsårsaksregisteret*. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Lov om folketrygd, (1997). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Grønning, T., & Straumsnes, M. (2020). Einar måtte ta et valg: Hvor skal han møte døden? <https://www.nrk.no/tromsogfinnmark/einar-vil-ha-hjemmedod.-de-fleste-dor-pa-institusjon-fordi-helseapparatet-er-bygd-opp-til-det-1.15268353>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenestelover,, (2011). <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2016a, 03. juni). *PICO*. Helsebiblioteket. Retrieved 16. desember 2020 from <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (2016b). *Sjekklist*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist>
- Helsedirektoratet. (2015). *Palliasjon i kreftomsorgen - Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer*,. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- HVL. (2021a). *Forskningsetikk og personvern i forskning*. <https://hvl.no/forskning/forskningsetikk/>
- HVL. (2021b). *Tekniske retningslinjer for oppgaveskriving ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap*. <https://hvl.no/om/sentrale-dokument/reglar/tekniske-retningslinjer-for-oppgaveskriving/>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier : analyse og evaluering* (2. utg. ed.). Ad notam Gyldendal.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, H. A. (2014). *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Skaug, E.-A., & Nortvedt, F. (2011a). *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg. ed., Vol. B. 1). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Skaug, E.-A., & Nortvedt, F. (2011b). *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer*. In (2. utg. ed., Vol. B. 3). Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. *Norsk senter for forskingsdata*. <https://www.nsd.no/>
- Nightingale, F. (1984). *Håndbok i sykepleie : hva det er og hva det ikke er*. Gyldendal.

- Nightingale, F. (2000). *Notater om sykepleie: Samlede utgaver: Med historisk innledning og Nightingales tilføyelser, redigert av Victor Skretkowicz*. Gyldendal Akademisk.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- NSF. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Palliasjon : nordisk lærebok*. (2016). (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Retrieved 8. Oktober from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetslova>
- Røgenes, G. K., Moen, A., & K.E., G. (2013). Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Vol 27*, 64-76. https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/file/pdf/66756040/heimesjukepleiernes_perspektiv_paa_forhold_som_fr_emjar_palli.pdf
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. <https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/10.1177/0269216314557882>
- Skau, G. M. (2017). *Gode fagfolk vokser : personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (5. utg. ed.). Cappelen Damm akademisk.
- Søk og skriv. (2020, 23. oktober). *IMRaD-modellen*. Retrieved 18. desember from <https://sokogskriv.no/skriving/imrad-modellen.html#introduksjon>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utgave. ed.). Universitetsforlaget.
- Tranvåg, O., Synnes, O., & McSherry, W. (2016). *Stories of dignity within healthcare : research, narratives and theories*. M&K Publishing.
- Utenfor tellekantene : essays om rom og rommelighet*. (2015). Fagbokforl.
- Forskrift om en verdig eldreomsorg, (2010). <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2010-11-12-1426>

VEDLEGG 1: PICO

<i>Norsk</i>		
<i>Pasient/populasjon/problem</i>	<i>Intervensjon</i>	<i>Utfall</i>
Heimebuande Heimesjukepleie Palliasjon Pårørande Palliative fase	Oppfølging Samarbeid Kvalitet på sykepleien Kommunikasjon Sykepleie Planlagt	Tryggleik Hindringar Verdighet Gode dagar

<i>Engelsk</i>		
<i>Patient/population/problem</i>	<i>Intervention</i>	<i>Outcome</i>
Palliative home care Advance care planning Next of kin Palliative nursing Home death Dying at home Home based care	Cooperation Quality of care Communication Ethics Nursing Planned	Quality of life Safety Obstacles Dignity

VEDLEGG 2: SØKEHISTORIKK

Database	Dato	PICO	Antal treff	Relevante artiklar	Inkluderte artiklar
ORIA	03.12.20	Trygg palliasjon hjemme	9	1	1
	06.12.20	Palliasjon i hjemmet	7	1	1
	09.03.21	Advance care planning AND norway	5702	2	1
CINAHL	13.12.20	Quality of care AND palliative care AND advanced home care	20	3	0
	09.02.21	Palliative care AND dignity in end of life care AND nursing	22	3	0
	15.02.21	Planned home death	10	1	0
	18.02.21	Palliative home care AND home death OR dying at home AND quality of life	72	4	0
	09.03.21	Patient preference AND palliative care	459	2	1

VEDLEGG 3: INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

Inklusjonskriterier	Ekklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Fagfellevurdert- Forskingsartiklane lyt vere < 10 år- Artiklane må vere skrive på norsk eller engelsk- Palliasjon	<ul style="list-style-type: none">- Forskingsartiklar eldre enn 10 år

VEDLEGG 4: LITTERATURMATRISE

Forfatter(ar) Publiseringsår Tidsskrift Land	Tittel på artikkel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/ populasjon	Hovudfunn/ resultat	Kvalitets- vurdering	Etiske aspekt
Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland J.H. & Førland, O. 2018 BMC Palliative care Norway	Experien ces and challenge s of home care nurses and general practition ers in home- based palliative care – a qualitativ e study	Hensikten med studien var å finne ut kva som fremjar og hemmar samarbeidet mellom fastlege, heimesjukepleia og spesialisthelsete nesta når pasienten ynskjer å dø y heime.	Kvalitativ studie med fokusgrup per og ein semistrukt urert spørsmåls guide	19 deltakarar, anten i frå heimesjukepl eia eller allmennlegar	Studien fann ut at optimal lindrande behandling heime er avhengig av eit tett samarbeid og dialog mellom pasient, familie, heimesjukepleiere og allemlnlege. Planlegging og rutinar ved utskrivning i frå sjukehus til heimen og palliativ fase. Tverrfaglege møter Heimebasert palliativ omsorg krev pårørande, erfaring, kompetanse og støttande veiledning	IMRaD - struktur	Etisk godkjenning i henhold til norsk forskningslov og forskrift. Godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), styret for etisk godkjenning av forskning i Norge, reg. No. 45256 Informert samtykke.

Forfatter(ar) Publiseringsår Tidsskrift Land	Tittel på artikkel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/ populasjon	Hovudfunn/ resultat	Kvalitets- vurdering	Etiske aspekt
Røgenes. G.K., Moen. A. & Gro. E.K. 2013 Idunn, Klinisk sygepleje	Heimesju kepleiare n sitt perspekti v på forhold som fremjar palliasjon i heimen	Hensikten var å finne ut kva sjukepleiar la vekt på som fremjande faktorar for lengst mogeleg heimetid for pasientar i palliativ fase	Kvantitativ studie	Utvalet bestod av sjukepleiarar som arbeidar i heimesjukepl eia i norske kommunar.	Funn i frå studien stadfesta at i frå sjukepleiar sin ståstad er områda samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon viktige faktorar i arbeidet med pasientar i palliativ fase som bur heime.	IMRaD - struktur	Ettersom studien gjaldt yrkesaktive sjukepleiarar og ikkje fell inn under Helseforskin gslova i Norge var det ikkje naudsynt å søke Regional etisk forkingskomi tè. Det var ein anonym studie.

Forfatter(ar) Publiseringsår Tidsskrift Land	Tittel på artikkel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/ populasjon	Hovudfunn/ resultat	Kvalitets- vurdering	Etiske aspekt
Aasmul. I., Husebø. S.B., og Flo. E. 2018 BMC Geriatrics Norge	Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcome s of the process evaluation	Implementere forhandssamtal ar i sjukeheimar ved hjelp av eit 2 dagars seminar der sjukepleiarar i frå dei ulike sjukeheimane deltok. Dette skulle bidra til auka kommunikasjon og rutinar i forhold til ACP (advance care planning) på sjukeheimar.	Randomis ert kontrollert studie	Artikkel er ein del av ein større studie. Utvalget bestod av 36 sjukeheimar der 297 pasientar vart inkludert i studien. 105 helsepersone ll deltok på utdanningsse minar før samtalane tok plass i praksis. 3-4 ansatte i frå kvar einhet deltok i eit midtveissemi nar.	Implementering av forhandssamtalar er nødvendig. Utfordringar knytt opp til mangel på tid, mangel på kompetanse, ulik kultur og forskjellige meiningar blant personalet var nokon av hindera som kom fram.	IMRaD - struktur	Godkjent av Regional ethical committee for medicine and health research ethics. Pasientar og pårørande fekk skriftleg og munnleg informasjon om studien.

Forfatter(ar) Publiseringsår Tidsskrift Land	Tittel på artikkel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg / populasjon	Hovudfunn/ resultat	Kvalitets- vurdering	Etiske aspekt
Sandsdalen, T., Hov. R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde- Larsson, B. 2015 Sage Journals Norge og Sverige	Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review	Hensikten med studien var å identifisere ynskjer for palliativ behandling blant pasientar i den palliative fasen av sjukdom ved hjelp av tidligare forskning som har vurdert liknande spørsmål.	Systematisk oversiktsstudie med bruk av artiklar som har både kvalitative og eller kvantitative tilnærmingar.	13 kvalitative og 10 kvantitative studiar der deltakarane hadde forskjellig sjukdom i forskjellige omgjevningar. Studiane er henta i frå andre databasar (Cochrane Library, Medline, CINAHL, PsycINFO, Scopus og Sociological Abstracts i frå år 1946 til 2014.	Funna i studien bidrar med kunnskap om preferansar for pleie i frå eit pasientperspektiv. Ei slik kunnskap er viktig for å kunne utvikla tenester, definera standardar og utøving av omsorg i klinisk praksis, for å kunne sikra omsorg i tråd med pasienten sine preferansar.	IMRaD – struktur Inkluderar fleire studiar over ein lengre periode. Noko som gjer eit større overblikk.	

VEDLEGG 5: EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS)

Hvordan har du det i dag?

Fødselsnr.

Navn

Dato

Tidspunkt

Smerte – i ro

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

Smerte – ved bevegelse

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

Slapphet

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

Kvalme

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

Tungpust

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

Munntørhet

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

Matlyst

Normal
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
 Verst tenkelig

Angst /uro

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

Trist/deprimert

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

Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?

Bra
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
 Verst tenkelig

Utfylt av

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System),
revidert ved Seksjon lindrende behandling

(Bruera mfl. 1991 referert i Kirkevold et al., 2014)