

BACHELOROPPGÅVE

Ein verdig død i heimen

A dignified death at home

Kandidatnummer: 313 & 346

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 13.12.21

Samandrag

Tittel: Ein verdig død i heimen

Bakgrunn for val av tema: Av tidlegare erfaringar har vi sett kor viktig pårørande, og sjukepleiaren er for den palliative pasienten. Difor ønskte vi i denne oppgåva å fordjupe oss i korleis sjukepleiaren kan gi eldre menneske ei verdig avslutning på livet, og på same tid ivareta dei pårørande.

Problemstilling: «Korleis kan sjukepleiar i heimetenesta legge til rette for verdigheit i palliativ fase?»

Metode: Denne oppgåva er ein litteraturstudie, som vil seie å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt samanfatte det ein har funne.

Resultat: Det er viktig at ein som sjukepleiar skapar ei god tilnærming og kan byggje opp tillit i relasjonen til både pasienten og pårørande. God kommunikasjon og tilstrekkeleg med nødvendig informasjon er viktig for opplevinga av verdigheit. Det at sjukepleiaren har god kunnskap og kompetanse er viktig for at pasienten og pårørande skal kjenne seg trygg, og at opplevingane kring behandlinga skal verte gode. Ein må prøve å imøtekome kvar enkelt pasient sine ønsker og behov, då kva ein ser på som verdifult og viktig for sin død er veldig individuelt.

Nøkkelord: Palliativ omsorg, pårørande, død i heimen, verdigheit, livets sluttfase.

Summary

Title: A dignified death at home

Background for choice of theme: From previous experiences, we have seen how important relatives and the nurse are for the palliative patient. Therefore, in this assignment we wanted to immerse ourselves in how the nurse can give older people a dignified end to life, and at the same time take care of the relatives.

Issue: "How can a nurse in the home care service facilitate dignity in the palliative phase?"

Method: This assignment is a literature study, which involves collecting literature, reviewing it critically and finally summarizing what was found.

Results: It is important that the nurse can create a good approach and can build trust in the relationship with both the patient and the relatives. Good communication and sufficient necessary information are important for the experience of dignity. The fact that the nurse has good knowledge and competence is important for the patient and relatives to feel safe, and for the experiences around the treatment to be good. The nurse must try to meet each individual patient's wishes and needs, as what one sees as valuable and important for one's death is very individual.

Keywords: Palliative care, relatives, death at home, dignity, end of life.

Innholdsliste

1 Innleiing	1
1.1 Bakgrunn for val av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	1
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling	2
2 Teori.....	2
2.1 Ein verdig heimedød	2
2.2 Palliativ omsorg.....	4
2.3 Den eldre og pårørande	6
3 Metode	6
3.1 Litteraturstudie som metode	6
3.2 Søkjeprosessen.....	7
3.3 Annan litteratur.....	8
3.4 Kjeldekritikk.....	8
4 Resultat.....	9
4.1 Artikkel 1	9
4.2 Artikkel 2	10
4.3 Artikkel 3	10
4.4 Artikkel 4	10
4.5 Artikkel 5	11
5 Drøfting.....	11

5.1 Å få døy med verdigheit i heimen.....	11
5.2 Utfordringar i den palliative omsorga.....	14
5.3 Pårørande som samarbeidspartner	16
6 Konklusjon	19
Litteraturliste.....	21

1 Innleiing

Mange eldre har eit ønske om å døy heime, men andelen av dei som faktisk gjer det har ikkje endra seg noko vesentleg dei siste 20 åra (Folkehelseinstituttet, 2019). I Noreg er andelen av dei som dør heime rundt 15 %, uavhengig av diagnose. Dersom ein samanliknar desse tala med andre land er andelen død i heimen i Noreg blant dei lågaste (Brenne & Estenstad, 2018, s. 162). Det kjem fram i dei yrkesetiske retningslinjene §2-12 at ein som sjukepleiar skal bidra til ein naturleg og verdig død, og sørge for at pasienten ikkje dør aleine (Norsk Sykepleierforbund, 2021). Det å bidra til ei verdig avslutning på livet er ifølgje Grov (2015, s. 521-522) eit kjenneteikn på sjukepleie av høg kvalitet. Sjukepleiarar treng kunnskap om korleis sjukdomar verkar inn på den sjuke sin funksjon og livskvalitet, samt kva som er viktige ønsker og mål for personar i livets siste fase. Funksjonen som pleie- og omsorgsgivar er krevjande både fysisk, psykososialt og eksistensielt då døden er nær forståande. Dette blir spesielt nærværande når personen i livets sluttfase er heime (Grov, 2015, s. 533). Ofte blir pårørande ein ressurs og ein omsorgsperson i større grad enn før, og dei bidreg både med emosjonell støtte og praktisk hjelp. Pårørande gjer ein betydelege innsats for mange pasientar, og utgjer på den måten ein ressurs for samfunnet (Stensheim, Hjermestad & Loge, 2018, s. 278).

1.1 Bakgrunn for val av tema

Den palliative fasen er noko vi har stor interesse for, og vi har erfaring frå denne fasen både som student i praksis og som pårørande til eigne familiemedlemer. Som sjukepleiarstudentar i praksis har vi vore på både sjukehus, sjukeheim og i heimetenesta, men vi har ikkje opplevd å få ta del i den palliative fasen i heimen. Når vi sjølv var pårørande til familiemedlem i denne fasen opplevde vi kor viktig det var for den døyande at vi som pårørande var til stades. Vi såg i tillegg kor viktig det var at sjukepleiarane som deltok hadde god kunnskap og gode ferdigheter, samt kor stor støtte dei var for oss som pårørande. Difor ønska vi å fordjupe oss i korleis ein som sjukepleiar kan gi eldre menneske ei verdig avslutning på livet, samstundes som ein tek vare på dei pårørande.

1.2 Presentasjon av problemstilling

«Korleis kan sjukepleiar i heimetenesta legge til rette for verdigkeit i palliativ fase?».

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling

Hovudfokuset er på korleis ein som sjukepleiar i heimetenesta kan legge til rette for verdigkeit hos eldre i den palliative fasen. Vi har teke utgangspunkt i pasientar som ønsker å døy i eigen heim, og som allereie får hjelp frå den kommunale heimetenesta. For å svare på problemstillinga har vi valt å undersøkje korleis ein gjennom god tilnærming og tillit kan styrke opplevinga av verdigkeit hos den palliative pasienten. Pårørande som samarbeidspart spelar ei viktig rolle ved palliasjon i heimen, og vi har difor valt å inkludere deira betydning for pasientens verdigkeit. Symptomlindring og eit tverrfagleg samarbeid er òg viktig i den palliative behandlinga, men for å avgrense oppgåva har vi valt å ikkje legge fokus på dette. Vi kjem heller ikkje til å fokusere på spesifikke diagnosar eller kjønn.

2 Teori

2.1 Ein verdig heimedød

Det å hjelpe menneske til ein verdig død er djupt forankra i helsetenesta sin etikk. Verdigkeit er ikkje noko eintydig omgrep, og kva som erfarast som ein verdig død kjem an på kva kvart enkelt menneske ser på som viktig for sin død (Sæteren, 2020, s. 166). Ein relatera likevel verdigkeit ofte til to dimensjonar, der den eine er knytt til menneske si absolutte og ibuande verdigkeit, og det unike ved å vere menneske. Den andre kjem til uttrykk i førehaldet til andre menneske og eigen identitet. Verdigkeit opplevast dermed subjektivt som verdsetting, stadfesting av eigenverd, respektfull anerkjenning av kven vi er og sjølve hensikta med livet vårt (Solvoll & Larsen, 2020, s. 42). Ifølgje Kirkevold (2010, s. 100) er det avgjerande for opplevinga av verdigkeit at pasienten kjenner at sine erfaringar, verdiar og synspunkt blir teken på alvor av sjukepleiaren. Verdigkeit er ein grunnleggjande verdi som sjukepleiarar må respektere og ivareta. Grunnlaget for all sjukepleie skal vere respekten for den enkelte menneskets liv og verdigkeit. Dette er eit prinsipp som er slått fast i sjukepleiarens yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleieforbund, 2021).

FN har utarbeida ei erklæring om den døyande sine rettigheter, «The Bill of Rights», som omhandlar mange av dei sentrale verdiane i livets sluttfase. Vurderingar og anbefalingar i denne utredninga er i stor grad basert på desse. Det blir beskriven at ein har rett til å ikkje

døy aleine og at ein har rett til å døy i fred og med verdigheit. Det blir òg beskriven at ein har rett til å bli behandla av omsorgsfulle, medfølande og kyndige menneske som forsøkjer å forstå personens behov (NOU 1999:2, s. 35). Det kjem fram i dei yrkesetiske retningslinjer og i pasient- og brukarrettigheitslova §1-1 (1999) at sjukepleiaren har ansvar for å yte pleie og omsorg som ivareteke den enkeltes integritet og verdigheit (Norsk Sykepleierforbund, 2021). Det står òg nedfelt i pasient- og brukarrettigheitslova §3-1 (1999) at pasienten har rett til å ta eigne val og rett til å medverke i gjennomføringa av helsetenestar. Dersom pasienten av ulike grunnar ikkje er samtykkekompetent, har pårørande rett til vere med å bestemme saman med pasienten.

Brenne og Estenstad (2018, s. 161) skriv at mange sjuke har eit ønske om å døy heime, men likevel vert ikkje dette alltid innfridd sjølv om dødsfallet er venta. Det å få vere heime og leve eit så normalt liv som mogleg saman med sine nærmaste den siste tida gir pasienten håp og livskvalitet (Brenne & Estenstad, 2018, s. 162). Ifølgje Birkeland & Flovik (2018, s. 186) kan det opplevast som meiningsfullt å få vere i ro heime, og det kan bidra til ei verdifull avslutning på livet. Det kjem fram i den første stortingsmeldinga om palliasjon og lindrande omsorg i 2019 at det er eit tydeleg mål å auke den enkeltes medverknad og valfreiheit. Det kjem òg fram at kompetansen og organiseringa av tenestar må betrast for å bidra til at pasienten får vere heime lengst mogleg før ein eventuell innlegging på institusjon, og at fleire får moglegheit til å døy heime (Meld. St. 24, 2019-2020). For å imøtekome dette kompetansebehovet hos helsepersonell har det vorte sett i verk nettverksgrupper for sjukepleiarar i palliasjon. Formålet med desse er kompetanseheving, samhandling og samarbeid mellom ressurspersonar for å kunne sikre at dei som treng lindrande behandling, samt deira pårørande skal oppleve god kvalitet og tryggheit på alle nivå i helsetenesta (Grov, 2015, s. 535).

Når ein pasient ønsker å døy heime er det sjukepleiaren som må legge til rette for situasjonen på best mogleg måte, saman med pasient og pårørande (Birkeland & Flovik, 2018, s. 193). Ifølgje Brenne & Estenstad (2018, s. 166) er det i planlegginga viktig å snakke med pasienten ei tid før døden nærmar seg for å finne ut kva ressursar som finst rundt pasienten, og kva som skal til for at pasienten skal kjenne seg trygg. Sjukepleiarar har eit ansvar for å skape trygge rammer rundt den enkelte pasienten. Faktorar som kan påverke

heimedød er sjølve sjukdomen, pasientens sosiale status, personlege preferansar, og miljøet kring pasienten. Tilgangen til palliative tenestar i heimen er òg av stor betyding for å kunne legge til rette for heimedød (Brenne & Estenstad, 2018, s. 163-164).

I heimetenesta arbeidar sjukepleiaren i heimen til pasienten, som dermed blir arenaen for omsorg. Ved arbeid i andre sin heim må ein kjenne til betydinga av heim, og kva det inneber for relasjonen til den ein skal hjelpe (Fjørtoft, 2019, s. 27-28). Det er viktig å tenke på at ein er profesjonelle yrkesutøvande, samstundes som ein er besökande. I denne situasjonen kan det vere lett å trå over private grenser, og det vil vere viktig for pasientens verdigheit å vise respekt og forståing for vedkomande sine val og ønsker for sitt liv og sin heim (Birkeland & Flovik, 2018, s. 50). Dei yrkesetiske retningslinjene beskriv at sjukepleiaren skal fremje pasientens moglegheit til å ta sjølvstendige val ved å gi tilstrekkeleg og tilpassa informasjon, samt forsikre seg om at denne informasjonen vert forstått (Norsk Sykepleierforbund, 2021).

2.2 Palliativ omsorg

«Palliasjon omfattar ivaretaking av både fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle behov» (Hirsch & Røen, 2018, s. 315). Ifølgje Kaasa & Loge (2018, s. 43) oppnår ein best mogleg palliativ behandling ved å sette i verk nødvendige tiltak på riktig tidspunkt i sjukdomsforlaupet. Målet med den palliativ omsorga er å gjere den siste tida av livet så god som mogleg for pasienten. Omsorga handlar om å verdsette livet, og å kunne sjå på døden som ein normal prosess. Dei psykologiske aspekta er forbunde med pasientens reaksjon på at ein skal døy, i tillegg til korleis vedkomande meistrar situasjonen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189-190). I denne fasen vil pasienten ofte få eit ekstra behov for omsorg, kontakt og nærliek. Det er viktig å skape ei god tilnærming til pasienten når ein går mot slutten av livet for å sikre at pasienten forlèt livet på ein så fredfull måte som mogleg (Brenne & Dalene, 2018, s. 638). Tilnærminga i palliativ fase har to dimensjonar der eine går ut på det å vere eit medmenneske, vere til stades og lytte, medan den andre dreiar seg om korleis ein skal tenkje og handle for at pasienten sitt tilvære skal bli så godt som mogleg (Birkeland & Flovik, 2018, s. 191).

Det å gi omsorg og lindring ved livets slutt er grunnleggande for alle helsearbeidarar som jobbar med klinisk medisin. Det kjem fram i helsepersonellova §4 (1999) at ein som

helsepersonell skal utføre arbeid i tråd med krav til fagleg forsvarleg og omsorgsfull hjelp. Den første føresetnaden for å kunne gi god omsorg i den døande fasen er å forstå at døden nærmar seg. Den ansvarlege legen og sjukepleiaren som følgjer pasienten vil observere eit gradvis tap av funksjon, og at pasientens allmenntilstand vert därlegare. Det er viktig at pasienten får moglegheit til å ytre sine ønsker om kva behandling vedkomande vil ha, kva ivaretaking og omsorg ein ønsker, samt kva ein ikkje ønsker (Brenne & Dalene, 2018, s. 638-640).

Der det er mogleg burde det leggast til rette for kontinuitet i heimetenesta. Det å ha ein pasientansvarleg sjukepleiar er viktig for å sikre kontinuitet i oppfølginga av pasienten, og er ein viktig faktor for å skape tillit. Å bygge relasjonar basert på tillit er viktig for ivaretakinga av pasient og pårørande, og det å fremje kontinuitet betyr mykje for den palliative pasienten sin tilfredsheit (Brenne & Estenstad, 2018, s. 168). Tillit er ein grunnleggjande verdi som vil vere spontant til stades i førehaldet mellom mennesker. Pasientar vil ofte vise sjukepleiaren ein spontan og umiddelbar tillit, og ha ei forventning om å bli imøtekomen. For at tillitsførehaldet mellom sjukepleiaren og pasienten skal utvikle seg er det viktig at forventningane til pasienten blir møtt (Kristoffersen, 2011, s. 255). For å fortene tillit må ein først og fremst ha god profesjonell kompetanse. Vidare er det viktig å ha ein moralsk integritet, og vise ovanfor pasienten at ein vil det beste for vedkomande. For å oppretthalde tilliten må ein vere ærleg, genuin, vise audmjkheit og halde avtalar (Sykepleien, 2011).

I sluttfasen av livet oppstår det ifølgje Fjørtoft (2019, s. 81) ei rekke psykososiale og eksistensielle problemstillingar, som angst, frykt, einsamheit og ei kjensle av meiningslausheit. Korleis den enkelte har det i denne fasen er veldig individuelt, og avhenger av personlegdom, livssyn, sosialt nettverk, det livet ein har levd tidlegare og den fysiske helsesituasjonen. Det å skulle døy er ein einsam prosess, enten pasienten er omgitt av nære pårørande eller ikkje. Nokon kjenner seg kanskje mett på livet, medan andre sørger over det å skulle forlate sine nære. Det er viktig for menneske i livets siste fase å kjenne ei stadfesting på at ein framleis er til, og ein har eit behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati. Det er difor viktig å legge til rette for at pasienten får leve si siste tid av livet etter eige ønske og livssyn (Fjørtoft, 2019, s. 81).

2.3 Den eldre og pårørande

Ifølgje Birkeland & Flovik (2018, s. 188) er pårørande sin omsorg og tilverke av stor betyding for pasienten. Det er dei som kjenner pasienten best, og kan vere med på å tydeleggjere ønsker og behov når pasienten ikkje lenger er i stand til det sjølv. Kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørande er viktig, og pårørande må få konkrete råd om si rolle, funksjonar og forventningar. Det er svært verdifullt for pårørande å få god informasjon om den eventuelle sjukdomen, behandlinga og forventa sjukdomsutvikling (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Pårørande sin innsats er avgjerande for at den sjuke skal få vere heime, og det stillast store krav til pårørande når ein pasient vel å døy i heimen sin. Det må vere kontinuerleg og god kontakt om korleis dei opplever situasjonen, og dei bør få stadfesting på at dei gjer ein god innsats. Det er viktig å legge til rette for at pårørande ikkje vert utslitt, og det å sette inn ekstra ressursar og gi tilbod om avlastning er nødvendig (Brenne & Estenstad, 2018, s. 169).

For pårørande kan verdighet vere det å framleis ha moglegheit til å ta ansvar, hjelpe sine kjære og det å vere der for dei. Når pårørande opplever at helsepersonell hjelper på ein måte som bidreg til respekt og positive relasjonar, styrkast opplevinga av verdighet (Solvoll & Larsen, 2020, s. 42). God kommunikasjon og informasjon om prosessen kring døden viktig for ivaretakinga av pårørande. Korleis pasient og pårørande vert møtt og lytta til, har stor betyding for om dei kjenner seg trygge (Brenne & Dalene, 2018, s. 641). Dersom pårørande skal vere i stand til å gi støtte til den døyande, er det viktig at dei klarar å meistre sin eigen sorg, og at dei får hjelp til å forstå og leve med sine reaksjonar (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189).

3 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

Metode ei ein systematisk framgangsmåte ein nyttar for å innhente kunnskap og informasjon for å belyse ei problemstilling. Det er i denne delen ein beskriv korleis ein har gått fram i oppgåva (Thidemann, 2019, s. 74). Denne oppgåva er ei litteraturstudie, som går ut på å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt samanfatte det ein har funne. For å svare på problemstillinga i oppgåva vil vi nytte oss av relevant teori, forsking og eigne

erfaringar. Vi har valt å bruke kvalitative forskingsartiklar der hensikta er å samle inn menneskelege erfaringar, opplevingar, meininger og forventningar (Thidemann, 2019, s. 76-77).

3.2 Søkjeprosessen

For å finne relevante forskingsartiklar fann vi fram EBSCOhost gjennom Høgskulen på Vestlandet sine nettsider. Gjennom denne utførte vi søk i databasane Academic Search Elite, Medline og Cinahl with Full Text. For å få eit breiare utval av forskingsartiklar omsetje vi søkjeorda til engelsk. Vi har nytta oss av inklusjons- og eksklusjonskriterier for å tydeleggjere litteratursøket vårt og avgrense mengda litteratur. Dette gjorde søket meir hensiktsmessig ut ifrå det vi ønska meir kunnskap om (Thidemann, 2020, s. 83). For å finne fram til relevante forskingsartiklar avgrensa vi søka til å gjelde frå 2011 til 2021 for å få nyare og meir oppdatert forsking. Vidare kombinerte vi dei ulike søkjeorda våre i forskjellige rekkefølgjer for å kome fram til dei artiklane vi valde ut. Tablett 1 er ei oversikt over kva database artiklane er funnen i, kva søkjeord dei ulike artiklane inneheld og kor mange treff vi fekk opp etter avgrensing, og valt artikkel ut i frå funna på dei ulike søkjeorda. I prosessen med å velje ut relevante artiklar skumleste vi gjennom overskriftene vi fekk opp som treff, og valde ut dei som svara best på problemstillinga.

Tabell 1: Oversikt over databasar, søkjeord, treff og valde artiklar

DATABASE	SØKEORD	TREFF	VALT ARTIKKEL
MEDLINE	“Palliative care” AND “Home Based Care” AND “End Of Life” + 2011-2021	444	Dignified end-of-life care in the patient’s own homes
Academic Search Elite	“Good death” OR “Worthy death” AND “Palliative care” OR “End of life care” + 2011-2021	775	What is a Good Death? Health and Care Professionals ‘Narrations on End-of-Life Care
MEDLINE	“Home death” + 2011-2021	872	Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-

	+ Europa		ethnography
MEDLINE	“Good death” OR “Worthy death” AND “Palliative care” OR “End of life care” + 2011-2021	775	The meaning of dignity for older adults: A meta-synthesis
MEDLINE	“Dignity” OR “Worthy” AND “Palliative Care” OR “End Of Life Care” + 2011-2021	1473	Family members’ expressions of dignity in palliative care: a qualitative study
MEDLINE	“Palliative Care” AND “Challenges In Home” AND “Experience” + 2011-2021	89	Challenges in home – based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses’ experiences

3.3 Annan litteratur

I oppgåva har vi nytta oss av faglitteratur. Vi har nytta boka *Palliasjon* av Kaasa & Loge, og *Geriatrisk sykepleie* av Kirkevold som vi fann fram til då desse bøkene har anerkjende forfattarar. Elles har vi nytta pensumlista for å finne fram til relevante bøker, og valde ut bøkene *Hjemmesykepleie* av Fjørtoft, *Sykepleie i hjemmet* av Birkeland & Flovik, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* av Grov & Holter. Desse bøkene kjende vi til frå før, og vi visste at vi ville finne relevant teori i dei. Vi har òg brukt bøkene *Verdigheit og sårbarheit* av Lohne som vi fann gjennom søk i Oria, og *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter* av Thidemann som er pensumbok i dette emnet.

3.4 Kjeldekritikk

Kjeldekritikk går ut på å vurdere og karakterisere den litteraturen ein har funne. Formålet med dette er at det skal vere enkelt for den som les oppgåva å skjøne relevansen og gyldigheita av litteraturen som er nytta for å belyse problemstillinga (Dalland, 2020, s. 152). Ettersom temaet i oppgåva vår er noko stort opplevde vi det som vanskeleg å finne konkret og relevant litteratur. Det var enkelte ting det var lite teori å finne om, og dette kravde ein lang prosess med å leite gjennom ei rekke bøker. Tema i oppgåva er noko som stadig vert

forska på, og kunnskapen kan då raskt bli utdatert (Dalland, 2020, s. 155). Vi stilte oss difor kritiske til kor oppdatert litteraturen var, og valde ut den litteraturen som var mest relevant og oppdatert.

Alle artiklane som vert brukt i denne oppgåva er kvalitative. Dette er ikkje noko vi har avgrensa oss til, men ut i frå treffa vi fekk på søkeroda var det dei artiklane med kvalitativ metode vi fann som mest relevante. Vi fann fleire artiklar enn dei vi har brukt i oppgåva, men sidan innhaldet var nok så likt i fleire av dei, valde vi difor ut dei som var mest ulike kvarandre for å få fram fleire synspunkt. Dei artiklane vi har tekne i bruk er skriven på engelsk, noko som kan vere ei svakheit då det er mogleg at ein misstolkar det som blir skriven når ein oversett dei til norsk. Palliasjon er eit tema som er mykje å finne om, men dei fleste av artiklane som handla om dette var avgrensa til palliasjon ved ein spesifikk sjukdom. Vi opplevde det som vanskeleg å finne relevante artiklar som tok føre seg palliasjon på eit generelt grunnlag, og palliativ pleie i heimen.

4 Resultat

4.1 Artikkel 1

“Dignified end-of-life care in the patients own homes” er ein kvalitativ studie av Karlsson & Berggren (2011). Målet med studien var å få fram viktige faktorar som bidreg til at den døyande opplev god omsorg ved livets slutt i eigen heim, frå sjukepleiarens perspektiv. Resultata i studien var at faktorar som omsorgsfulle møter og gode relasjonar mellom sjukepleiar, pasienten og pårørande er nødvendige for å skape tryggleik ved livets slutt. Andre viktige faktorar var at sjukepleieren må ha nødvendig kompetanse og vere villig til å gjere sitt beste for å gi ein optimal og verdig omsorg. Vidare var det viktig at pårørande skal kjenne seg trygge og bli behandla med respekt og tillit og får ta del i omsorga, samt at pasienten sjølv må få ta del i eiga omsorg. Samstundes treng pårørande støtte, moglegheit til kvile og få snakka om følelsane sine. Desse resultata viser at god omsorg ved livets slutt føresett at målet for sjukepleieren er å ivareta pasienten og pårørande sin integritet, tryggleik og autonomi. På denne måten vil ein skape den respekten som krevjast for å oppnå eit så godt og verdig dødsfall som mogleg.

4.2 Artikkel 2

«What is a Good Death? Health and Care Professionals`Narrations on End-of-Life Care» er ein kvalitativ studie av Cipolletta og Oprandi (2014). Målet med studien var å undersøke korleis helsepersonell vurdera omsorg ved livets slutt, og kva dei ser på som ein god død. Resultata frå studien viste at dagens praksis gav eit bilet av den vanlege medisinske praksisen innan omsorg ved livets slutt, medan sjølve omsorgstilnærminga minna om dei etiske føresetnadane som ligg til grunn for denne praksisen. Vidare kom det fram problem som mangel på organisering, opplæring, formaliserte prosedyrar og kommunikasjon med døyande og deira familiar. Fokusgruppedeltakarane kunne ikkje identifisere klare komponentar i ein god død. Dei understrekte likevel nokre relevante tema for ein verdig død som fullføring og respekt av den døyandes vilje, det å vurdere pasienten som ein heilskapleg person, og at ein lar familie vere nære og med pasienten.

4.3 Artikkel 3

“Barriers and facilitators influencing death at home: A meta – ethnography” er ein kvalitativ studie av Wahid, Sayma, Jamshaid, Krewat, Oyewole, Saleh, Ahmed, Cox, Perry og Payne (2018). Målet med denne studien er å identifisere og forstå barrierar, samt tilrettelegginga som påverkar ein heimedød. Resultata i studien identifiserte sju barrierar for å oppfylle pasientens ønske om ein heimedød. Desse var mangel på kunnskap, ferdigheiter og støtte blant pårørande og helsepersonell, samt det at pårørande vart fysisk og kjenslemessig utmatta. Det kjem fram i studien at for å kunne la pasienten vere heime, er det nødvendig at pasient og pårørande får tilstrekkeleg støtte og at personalet har god kunnskap. I studien vart det brukt meta-etnografi, som vil seie å analysere funn frå tidlegare rapportar om kvalitativ forsking. Det vart gjennomført ein analyse av 38 artiklar.

4.4 Artikkel 4

«The meaning of dignity for older adults: A meta-synthesis» er ein kvalitativ studie av Clancy, Simonsen, Lind, Liveng og Johannessen (2021). Målet med denne studien er å undersøke forståelsen av verdighet frå eldre i Norden sitt perspektiv. Det kjem fram i artikkelen at verdig omsorg er eit sentralt tema i sjukepleie til eldre vaksne. Det kjem òg fram at det er ei forventning til sjukepleiaren om at dei eldre vaksne skal bli behandla med verdigkeit, og på

ein verdig måte. Funna frå denne studien har gitt viktig innsikt i kva som kan vere avgjerande for ein verdig omsorg. Deltakarane i studien beskrev mykje om ein tilvære dominert av mangel på anerkjenning. Dei eldre kjenner seg ikkje verdsatt som menneske eller for sitt bidrag til samfunnet. Dei beskriv at dei strevar etter å dempe sine sjukdommar i eit forsøk på å bli meir synleg og anerkjend som menneske. Mangel på anerkjenning og å vere sosialt usynleg er ei ekte fare for dei eldre si verdighet.

4.5 Artikkel 5

“Family members’ expressions of dignity in palliative care: a qualitative study» er ein kvalitativ studie av Sandgren, Acelsson, Bylund-Grenklo og Benzein (2021). Målet med studien er å beskrive pårørande sitt uttrykk for verdigkeit i palliativ omsorg. Resultata viste at pårørande si meining om verdigkeit er fleirsida og kompleks. Pårørande beskrev verdigkeit som det å kunne leve som eit respektert menneske i førehald til seg sjølv og andre, samt å kunne oppretthalde sin identitet, sine kjensler og å vere komfortabel med den nye situasjonen. Det kjem fram to faktorar som kan påverkar pårørande sin verdigkeit. Den første er at dei ønska å bu i nærleiken og ta vare på den sjuke, samstundes som dei ville flykte frå situasjonen. Det andre er gjensidig påverknad, som vil seie at pårørande sine følelsar og opplevingar av situasjonen henger tett saman med den sjuke.

5 Drøfting

For å belyse korleis sjukepleiar kan legge til rette for verdigkeit i den palliative fasen har vi først valt å drøfte rundt det å få døy med verdigkeit i eigen heim, deretter utfordringar ved den palliative omsorga, og til slutt pårørande som samarbeidspartnar.

5.1 Å få døy med verdigkeit i heimen

Verdigkeit er eit omgrep som kan ha ulik betydning for kvart enkelt menneske, og det er ein grunnleggjande verdi som må respekterast og ivaretakast av sjukepleiarar. Det kjem fram i artikkelen til Clancy et al. (2021) at eldre menneske ikkje berre har eit ønske om å bli behandla med verdigkeit, men òg å få døy på ein verdig måte. Det vert beskriven faktorar som er med på å bevare verdigheita, som det å oppleve anerkjenning, tru og håp.

Verdigheita kan òg fremjast av sosial inkludering og positive relasjoner til helsepersonell. Det

er difor viktig at sjukepleiaren legg vekt på å bygge ein god relasjon med pasienten for at vedkomande skal oppleve verdigheit. Det er òg viktig at ein tek pasientens erfaringar, synspunkt og verdiar på alvor, og opplevinga av dette vil vere avgjeraende for pasientens eigenverd (Kirkevold, 2010, s. 100).

Studien til Clancy et al. (2021) belyste kva som er viktig for å oppnå ei verdig behandling. Dette var blant anna det å ha reine klede, rein seng, privatliv og kontakt med andre menneskjer, å bli behandla med respekt og at sjølvkjensla blir ivaretaken. I tillegg må pasienten få ta del i planlegginga, og elles underveis i behandlinga. Dersom pasienten ikkje får moglegheit til å ta del i dette og ikkje opplever å få sine ønsker og behov møtt, kan dette vere med på å krenke pasientens verdigheit og autonomi. Ettersom verdigheit har to dimensjonar der den eine kjem til utrykk i førehaldet mellom eigen identitet og andre menneske, er det denne som kan verte krenka dersom pasienten ikkje opplever å få vere med å bestemme (Solvoll & Larsen, 2020, s. 42). Dette er noko som stridar i mot pasient- og brukarrettigheitslova (1999) og yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2021). Det er difor viktig at ein som sjukepleiar lar pasienten få ta eigne val kring behandlinga, og at pasienten får medverke i så stor grad som mogleg. Likevel er det ikkje alltid at ein er einig i vala pasienten tar, til dømes fordi valet ikkje er det beste for vedkomande. I desse tilfella er det viktig å finne ein balansegang mellom det å respektere pasientens eigne val, og det å sørge for at pasientens verdigheit blir ivaretatt. Det at pasientens verdigheit blir ivaretatt er noko sjukepleiaren skal sørge for, ifølgje dei yrkesetiske retningslinjene (Norsk Sykepleierforbund, 2021).

Studien til Cipolletta & Oprandi (2014) understrekte faktorar som var viktig for å oppnå ein verdig død. Dette var fullføring og respekt av den døyande sin vilje, at ein ser på pasienten som ein heilskapleg person, samt at ein lar familie vere nær pasienten. Sjukepleiaren må difor sørge for at pasienten vert behandla ut ifrå eit heilskapssyn, der heile personen vert sett og ivaretatt. Ein føresetnad for at pasienten sine verdiar og behov blir ivaretatt er at ein har kjennskap til, eller klarar å sette seg inn i det livet pasienten har levd og fortsatt lever. Ofte er ikkje pasientane i den palliative fasen i stand til å uttrykke sine behov og preferansar for omsorga. I desse situasjonane spelar helsepersonellet og pårørande ei viktig rolle. Det å skulle ta val på vegne av pasienten kan opplevast som overveldande og vanskeleg. Det er

difor viktig å ha kartlagt pasienten sine behov og preferansar i eit tidlig stadie av den palliative fasen. På denne måten kan helsepersonell og pårørande ta utgangspunkt i desse ønska når ein skal ta ein avgjersle på vegne av pasienten. Ein kan òg nytte seg av «Advanced Care Planning» (ACP), som er ein forberedande samtale der ein kontinuerleg diskutera noverande og framtidige ønsker og preferansar for den palliative behandlinga. Ved å gjennomføre førehandssamtalar kan ein bidra til betre livskvalitet og redusere mengda sjukehusinnleggingar ved livets slutt (Brenne & Dalene, 2018, s. 639).

Det kjem fram i studien til Clancy et al. (2021) at eldre beskrev at det å få vere heime i kjende omgivnadar betydde at dei fekk ei oppleving av tryggheit, og at dei fekk ein større kontroll over kvardagen. Samstundes kom det fram at mange eldre forsøkjer å skjule symptoma sine i frykt for å vere til bry for dei rundt, samt redselen for å miste verdigheita og autonomien sin. Det at dei eldre opplevde å bli behandla med verdigheit og respekt, samt å oppretthalde ei kjensle av sjølvtillit var avgjerande for at dei skulle bli tilfreds med omsorga. Kjensla av anerkjenning og det å kjenne seg verdt sjukepleiaren sin merksemeld påverka pasienten sin tilfredsheit. Det kom fram at jo meir pleietrengande og sårbare dei eldre vart, jo meir behov hadde dei for å oppretthalde ei sjølvkjensle og å bli behandla som ein unik person. Det er viktig at pasientens sjukdom og mangel på funksjonar ikkje vert det som definira den eldre personen. Dei eldre i studien forklarte at når dei ikkje opplevde å bli lytta til gav det ei kjensle av å ikkje bli bekrefta som ein autonom person, noko som vart sett på som ein trussel mot verdigheita. I heimen er ein avhengig av at pårørande og helsepersonell kan vere til stades i større grad enn om dødsfallet skulle vore på ein institusjon. Kjensla av det å ikkje ville vere til bry er vanleg for døyande pasientar, og det er viktig at sjukepleiaren legg til rette for å kunne snakke om desse kjenslene, samt at ein gjer det ein kan for at pasienten ikkje skal kjenne seg som ein byrde. Det vil vere viktig at ein viser ovanfor pasienten at ein tek seg god tid når ein er hos vedkomande, og at ein ikkje verkar stressa til tross for at ein kanskje har dårlig tid og kapasitet.

Ifølgje Brenne & Estenstad (2018, s. 162) er andelen heimedød i Noreg blant dei lågaste, sjølv om mange eldre ytrar eit ønske om å få døy heime. Wahid et al. (2018) understrekar at det på verdsbasis er mange som ønskjer å døy i eigen heim, men at det i eit fåtal av desse tilfella vert gjennomført. Dette kan vere på grunn av ulike barrierar, som mangel på

kunnskap og ferdigheiter kring heimedød blant helsepersonell. Ein annan faktor er at mange pårørande ikkje ønsker å ta på seg det ansvaret ein heimedød krev. Dette kan til dømes vere fordi dei har vore gjennom heimedød før, og opplevd denne prosessen som så utfordrande at dei ikkje klarar å stå i dette igjen. Det kan òg vere at pasienten sjølv ikkje ønsker å påføre sine pårørande den belastninga denne prosessen bær med seg.

Studien til Wahid et al. (2018), og Brenne & Estenstad (2018, s. 164) trekker fram at miljøet rundt pasienten er av avgjerande betyding for at pasienten skal kunne døy heime. Wahid et al. (2018) nemner at dette kan vere grunna mangel på plass i pasientens heim, og det kan i desse tilfella vere nødvendig med betydeleg omorganisering. Det å skulle endre på heimen til pasienten og fylle den med nødvendig utstyr er òg noko som blir sett på som ein barriere for fleire av familiene i studien. Dei opplevde dette som ein påminning om tapet dei har i vente, og at den trygge og gode heimen dei kjenner til vert endra til noko ukjenneleg. Av erfaring har vi sett at heimen til eldre menneske kan variere veldig, og at enkelte heimar gjer det mykje vanskeligare å skulle gjennomføre heimedød enn andre. Det kan vere på grunn av moglegheita for framkomst til heimen, og korleis miljøet er i sjølve heimen. Vi har erfart at enkelte heimar har vore så overfylte med ting og rot at tanken på å skulle legge til rette for heimedød har i desse tilfella verka uoppnåeleg.

5.2 Utfordringar i den palliative omsorga

Karlsson & Berggren (2011) peikar på at føresetnaden for god omsorg ved livets slutt er at helsepersonell tek vare på pasienten og familien si tryggleik, integritet og autonomi. Pasienten og pårørande må kjenne at dei kan stole på at sjukepleiarane gjer det dei kan for å gi best mogleg behandling ved livets slutt (Karlsson & Berggren, 2011). Ettersom sjukepleiaaren ofte får ein umiddelbar tillit frå pasienten, vil det vere viktig å ikkje krenke denne. Ein må som sjuepleiar vise at ein har ein genuin interesse for pasienten, og at ein har tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse slik at pasienten opplev at sin situasjon vert møtt (Kristoffersen, 2011, s. 255). Det er òg viktig for tilliten at ein held avtalar ein har med pasienten (Sykepleien, 2011). På den eine sida ønsker ein så gjerne å strekke til og halde avtalar, samt å utføre heilskapleg sjukepleie. På den andre sida kan kvardagen som sjukepleiar vere hektisk og ein har gjerne mange oppgåver ein skal gjennom på kort tid. Det kan då vere utfordrande å skulle nå gjennom alt ein skal, når arbeidsdagane stort sett er

prega av tidspress. Sjølv har vi erfaring med det å ikkje nå alt ein skal i løpet av ein arbeidsdag, og dette gjer at ein ofte sit igjen med ei dårlig kjensle når dagen er over. Til tross for at ein som sjukepleiar gjerne har mange travle arbeidsdagar, er det viktig at ein prioritera dei palliative pasientane. Ein må tenkje godt over den sjukepleia ein utøver til pasienten då det er det siste ein gjer for dei, og at det ein gjer vil vere av stor betydning for den sjuke.

Nokre gongar kan beskjeden om at døden nærmar seg opplevast som urettferdig og vanskeleg. Døden kan kome brått på, og dei rundt hadde kanskje ikkje forventa at dette skulle skje (Mathisen, 2011, s. 303). Mange eldre er takksame for det livet dei har levd, medan andre kan vere bitre og ha eit behov for trøst. Ifølgje Hjort (2010, s. 450) kan dødsangst vere vanleg når ein skal døy, og det vil i desse tilfella vere viktig at ein som sjukepleiar kan trygge både pasient og pårørande om at alle plagar den døyande skulle få, er noko som kan lindrast. Frykta for det som kjem etter døden er òg vanleg, og pasienten bør få snakke om angsten sin, og få støtte til å meistre denne frykta. Det kan vere utfordrande å forstå akkurat det pasienten går igjennom ved livets slutt. Ein kan ifølgje Martinsen (1989, s. 76) forsøkje å forstå pasientens situasjon gjennom eigne erfaringar og kunnskapar. Ein kan ikkje kjenne direkte på det same som pasienten, men ein kan likevel forsøke å setje seg inn i situasjonen til pasienten fordi ein kanskje har opplevd noko liknande før (Martinsen, 1989, s. 76).

Det kjem fram i studien til Karlsson & Berggren (2011) at sjukepleiaren må vere trygg i seg sjølv og sitt syn på døden, for å tørre å vere hos pasienten i vanskelege augeblikk som til dømes eksistensiell angst. Uløyste konfliktar i familien kan ofte vere noko som plagar pasienten i stor grad, og det er då viktig at helsepersonell og eventuelt prest forsøker å møte dei involverte med mot og empati for å bidra til forsoning (Hjort, 2010, s. 450). Nokre pasientar og pårørande kan ha stor nytte av å snakke med sjukepleiar om det som er vanskeleg, medan det for andre kan vere utfordrande å ha for mykje fokus på dette. Det er òg viktig at ein kan legge fokus på humor og sosialt samvær slik at kommunikasjonen ikkje berre dreiar seg om døden (Birkeland & Flovik, 2018, s. 195).

Den viktigaste utfordringa i den palliative fasen er ifølgje Mathisen (2011, s. 303) det å skulle

vere eit engasjert medmenneske, noko som kan visast på ulike måtar. Ein kan til dømes halde den sorgjande handa, lytte til det den sjuke kjenner på, og kunne hjelpe til med utføringa av praktiske oppgåver for å lette på situasjonen. Handlingar som kan bety mykje i ein vanskeleg situasjon kan vere så lite som det å servere eit måltid, eller å kontakte andre familiemedlemmar for pasienten. Det at ein som sjukepleiar gjer det vesle ekstra for å betre situasjonen, er ofte noko av det pårørande vil hugse best frå den vonde tida (Mathisen, 2011, s. 303). Av erfaring har vi opplevd at det er viktig for pasient og pårørande at ein som sjukepleiar sørger for at det er reint og ryddig i omgivnadane rundt pasienten, og at ein tilbyr hjelp til personleg vask for å auke velvære.

Det krevjast mykje av sjukepleiaren i den palliative fasen. Ifølgje Kristoffersen & Nortvedt (2011, s. 85) må ein vere personleg, bygge opp tillit, og klare å møte tragiske situasjonar der det å trøste er vanskeleg. Det kan vere lett å bli emosjonelt knytt til pasient og pårørande, og det å skilje mellom private og profesjonelle relasjonar kan vere vanskeleg. Ein skal som sjukepleiar sørge for å skape profesjonelle relasjonar, der ein er forplikta til å yte omsorg og ikkje kan forvente å få noko tilbake frå den hjelpetrengande parten (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 85). På den eine sida kan det i enkelte situasjonar vere vanskeleg for sjukepleiaren å halde seg profesjonell, ettersom det er naturleg å få mykje kjensler kring situasjonen til ein pasient, særleg i livets siste fase. På den andre sida kan det for enkelte vere vanskeleg å uttrykke kjensler, og det å leve seg emosjonelt inn i situasjonen til pasienten kan opplevast som utfordrande. Som pasient kan ein i slike tilfelle oppleve sjukepleiaren som emosjonelt fråverande, og kjenne seg mindre sett som person. Vi har erfart at balansegangen mellom det å vere profesjonell yrkesutøvar og det å vere personleg er viktig, sjølv om dette ikkje alltid er like enkelt.

5.3 Pårørande som samarbeidspartner

For at pasienten skal få døy heime er innsatsen til pårørande avgjerande, og ein er avhengig av at dei kan bidra mest mogleg. På same tid skal pårørande få vere familiemedlemmar, og sjukepleiaren må sørge for at dei får den støtta dei treng og ikkje vert overbelasta (Brenne & Estenstad, 2018, s. 169). Pårørande må kjenne seg trygge på at helsepersonellet er tilgjengeleg til ei kvar tid når ein skulle trenge det. Det kan vere nyttig at ein planlegg den palliative behandlinga saman med pårørande. På denne måten kan ein få avklart korleis ein

skal fordele ansvar, kven som skal vere til stades på dei ulike tidspunkta, kva dei ønsker å bidra med, kva forventninga dei har og kva som er viktig for dei for å få til prosessen på best mogleg måte. Vidare kan ein lage ein plan på kva ein skal gjere dersom uventa ting oppstår, og prosessen med død i heimen ikkje lenger kan halde fram. Det kan vere ei trygghet for pasient og pårørande at ein har kontakt med sjukehus, og har moglegheit for rask sjukehusinnlegging ved behov (Brenne & Estenstad, 2018, s. 170).

Når ein er pårørande til ein pasient som ønsker å døy i eigen heim, følger det med eit stort ansvar. Dette ansvaret kan opplevast som både belastande og overveldande. Dette vert understrekt av studien til Sandgren et al. (2021) der dei intervjuar pårørande som har vore med på heimedød. Desse beskrev ansvaret ovanfor pasienten som eit todelt paradoks. På den eine sida ville dei vere nær og ta vare på sitt familiemedlem, medan dei på den andre sida ønska å flykte frå situasjonen. Pårørande uttrykte at sjølv om dei gjerne ønskete å vere nær pasienten, følte dei på at dette var ein forplikting der dei ikkje hadde noko val. I nokre situasjoner må helsepersonell hjelpe fram den vanskelege avgjerda om at belastninga vert for stor for pårørande (Stensheim et al., 2018, s. 279).

Ifølgje Grov (2015, s. 534) finst det fleire spørjeskjema ein kan nytte for å avklare pårørande sin situasjon, som blant anna ein norsk kortversjon av skjemaet The Caregiver Reaction Assessment. Dette skjemaet tek føre seg sentrale områder som pårørande kan streve med i pleie- og omsorgssituasjonen, som sjølvkjensle, eiga helse, økonomi, travelheit og støtte frå andre. Sjukepleiaren har ansvar for å koordinere hjelpetiltak til pårørande, og ved død i heimen har ein større moglegheit til dette. Det kan vere å ta ein liten samtale etter eit stell, at ein tek seg tid til å ta ein kaffikopp med dei, samt at ein set i verk tiltak for å sørge for at dei får i seg mat og nok søvn. Dette er enkle sjukepleietiltak som kan lette situasjonen for pårørande (Grov, 2015, s. 533-534). Dei har òg rett på permisjon frå jobb i inntil 10 dagar for å gi nødvendig omsorg til sine nære, og som pårørande i heimen ytast det pleiepengar i opptil 60 dagar (Harlo & Kvikkstad, 2018, s. 178). Dette kan vere eit godt hjelpetiltak dersom belastninga vert for stor for pårørande, og dei kjenner at dei ikkje strekker til.

Vi har sjølv vore pårørande til våra besteforeldre sin død og sett korleis våre foreldre har kjent på eit ansvar og ei forplikting til å måtte vere til stades hos den døyande til siste slutt.

På den eine sida opplevde vi at det var heilt naturleg for foreldra våre å ta på seg dette ansvaret på bakgrunn av at dei ønskte å gi kjærleik og støtte tilbake til sine foreldre. På den andre sida såg vi kor belastende denne prosessen kan vere. Hyppige pausar og støtte frå helsepersonalet opplevde vi som svært viktig for å kunne klare å stå i situasjonen. Likevel har ikkje pårørande alltid moglegheita til å ta del i den palliative omsorga, som til dømes kan vere fordi dei bur langt vekke frå pasienten. I desse tilfella må sjukepleiaren understøtte at valet kvar enkelt tar er det rette for vedkomande, enten om dei vel å vere hos pasienten eller om dei ikkje har moglegheit til dette (Grov, 2015, s. 534). Av erfaring har vi sett at det er viktig at sjukepleiaren har ein god kommunikasjon med pårørande, og forsikrar dei om at pasienten aldri er aleine, noko som òg vert understøtta av dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleie (Norsk Sykepleierforbund, 2021). På denne måten vert òg pasienten sin verdighet ivaretatt. Mange pårørande kan oppleve det som vanskelig å ikkje kunne vere til stades hos den døyande, men det at pasienten blir teken vare på i kjende omgivnadar med eit trygt personale som kjenner vedkomande godt kan vere ei tryggheit.

Det er ikkje alltid at relasjonen mellom pasient og pårørande er god, og i nokre tilfelle kan pårørande vere ein negativ faktor for pasienten. Årsaken til dette kan vere konfliktar frå langt tilbake i tid. Sjukepleiaren har i desse tilfella eit ansvar for at pasienten skal få forsvarleg omsorg og oppfølging, då det ikkje er gitt at alle pårørande vil det beste for pasienten. Ein kan hamne i situasjonar der samarbeidet mellom heimetenesta og pårørande blir problematisk, då mange pårørande kan vere vanskeleg å stilla seg til. Eit viktig tiltak for å unngå unødige konfliktar er at alle partar kommunisera med kvarandre, og prøver å ha ein god dialog (Fjørtoft, 2019, s. 114). Ifølgje yrkesetiske retningslinjer er det pasienten som skal prioriterast å takast omsyn til, dersom det skulle oppstå konflikt mellom pasient og pårørande (Norsk Sykepleierforbund, 2021). Av tidlegare erfaringar er det spesielt ein situasjon med pårørande som vi har gjort oss merksam på. Dette var ein situasjon der ein pasient låg for døden og vedkomande sine pårørande hadde store vanskar med å godta at pasienten skulle døy. Når pasienten ikkje lenger tok til seg mat og drikke, oppstod det ein situasjon der pårørande forsøkte å gi drikke til pasienten som på dette tidspunktet ikkje var bevisst. Dette tross i at pårørande hadde fått god informasjon om den palliative fasen og kva forlaup dei kunne forvente. Situasjonen resulterte i at pasienten holdt på å kvelast, og at helsepersonellet måtte skjerme pasienten frå dei pårørande. Det oppstod i tillegg ei rekke

uheldige hendingar der pårørande blant anna forsøkte å fysisk halde pasientens auger opne samt at dei prøvde å halde vedkomande i live ved å blåse i munnen. Dette er eit eksempel på ein situasjon der pårørande er til skade for pasienten, og at vedkomande dermed burde skjermast.

Det er viktig at sjukepleiaren òg legg til rette for verdigheit for pårørande i den palliative fasen. I studien til Sandgren et al. (2021) uttrykkte pårørande at den sjuke si oppleving av verdigheit hadde stor innflytelse på deira eiga verdigheit. Denne gjensidigheita tyder på at pasienten og pårørande sine kjensler og opplevingar heng tett saman. Dette er noko vi som pårørande sjølv har fått oppleve gjennom eigne erfaringar. Vi såg at våra familiemedlem hadde det vanskeleg og vondt mot livets slutt, og vi kjende på at deira kjensler førte over på oss rundt. Vidare i studien til Sandgren et al. (2021) vart det beskriven av pårørande at når helsepersonellet lytta til dei og opplevingane deira, vart dei meir komfortable og kjensla av verdigheit vart støtta. Det er ofte pårørande som kjenner pasienten best, og det å nytte seg av deira kunnskap og erfaringar kring pasienten kan vere av stor betydning for å kunne gi best mogleg behandling til den sjuke. Mange av dei pårørande som vart intervjuet i studien erfarte likevel det å ikkje bli lytta til, og at deira kunnskap om den sjuke vart ignorert. Dette førte til at dei ikkje kjende seg behandla med respekt og verdsett av helsepersonellet.

6 Konklusjon

Korleis kan sjukepleiar i heimetenesta legge til rette for verdigheit i palliativ fase? For å svare på problemstillinga har vi nytta oss av forsking, teori og eigne erfaringar, og drøfta rundt dette. Vi ser at det er viktig at sjukepleiaren har ei god tilnærming og byggjer opp tillit i relasjonen til pasienten, for at vedkomande skal oppleve verdigheit. Tidleg kartlegging av pasienten sine ønsker og behov ser vi spelar ei stor rolle for verdigheita til pasienten. Forsking og teori viser at ein er avhengig av at pårørande kan bidra mest mogleg i den palliative fasen, og at innsatsen dei gjer er avgjerande for at pasienten skal få døy i eigen heim. Sjukepleiaren må ha kontinuerleg kontakt med pårørande, og gi dei den støtta og omsorga dei treng for å kjenne seg ivaretaken. Dette er særskilt viktig då vi ser at ivaretakinga av pårørande si verdigheit heng tett saman med korleis pasienten opplever si eiga verdigheit. Sjukepleiaren må gi tilstrekkeleg informasjon om kva som inngår i den palliative

behandlinga, og god kunnskap og erfaringar med palliativ pleie vil vere ei viktig tryggheit for pasient og pårørande.

Ut i frå dei funna vi gjorde ser vi at palliasjon er eit stort tema, og at det er ikkje noko enkelt svar på korleis ein som sjukepleiar kan legge til rette for verdigheit ved død i heimen. Verdigheit er eit individuelt tema, og ein har ikkje noko klart svar på kva det betyr. Det er opp til kvar enkelt kva ein ser på som viktig for sin død, og sjukepleiaren må prøve å imøtekome kvar enkelt pasient sine ønsker og behov. Det å få døy med verdigheit er noko alle har rett til ifølgje FN sin erklæring og dei yrkesetiske retningslinjene. Vi ser at det å få døy heime ikkje er ei sjølvfølge, og statestikk viser at mange av dei som ønskjer dette ikkje får moglegheit til det. Dette til tross for at det å få døy heime i kjende og trygge omgivnadar med sine nære rundt seg, kan vere av stor betyding for pasienten. Å skulle gå i møte med døden kan vere vanskeleg for både pasient og pårørande, og den omsorga ein då gir som sjukepleiar vil vere viktig. At sjukepleiaren tek seg tid og prioritera å vere hos dei palliative pasientane betyr mykje, då dette kan vere det siste ein gjer for dei.

Litteraturliste

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (Red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3.utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Brenne, A.-T. & Dalene, R. (2018). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 638-652). Gyldendal Akademisk.

Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S. Kaasa & H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 161-171). Gyldendal Akademisk.

Ciopletta, S. & Oprandi, N. (2014). What is a Good Death? Health and Care Professionals' Narrations on End-of-Life Care. *Death Studies*, 38(1), 20–27.

<https://doi.org/10.1080/07481187.2012.707166>

Clancy, A., Simonsen, N., Lind, J., Liveng, A. & Johannessen, A. (2021). The meaning of dignity for older adults: A meta-synthesis. *Nursing Ethics*, 28(6), 878–894.

<https://doi.org/10.1177%2F0969733020928134>

Dalland, O. (2020). Metode og oppgaveskriving. (7.utg.). Gyldental.

Fjørtoft, A.-K. (2019). Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter (3.utg.). Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2019, 24.januar). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*.

<https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>

Grov, E. K. (2015). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M., Kirkevold., K., Brodtkorb. & A. H., Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 520-537). Gyldental Akademisk.

Harlo, S. & Kvikkstad, A. (2018). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa & H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 172-187). Gyldendal Akademisk.

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Hirsch, A. & Røen, I. (2018). Ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa & H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 315-325). Gyldendal Akademisk.

Hjort, P. F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 447-455). Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2018). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 34-50). Gyldendal Akademisk.

Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), 374–385. <https://doi.org/10.1177%2F0969733011398100>

Kirkevold, M. (2010). Individuell sykepleie: Sentrale perspektiver. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 100-112). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt. & E.-A. Skaug (Red.). *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg., s. 83-133). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt. & E. A. Skaug (Red.). *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg., s. 207-280). Gyldendal Akademisk.

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays*. Tano forlag.

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt. & E.-A. Skaug (Red.). *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2.utg., s. 295-335). Gyldendal Akademisk.

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrande bahandling og omsorg - Vi skal alle dø ein dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>

Norsk Sykepleierforbund. (2021). *Yrkesetiske retningslinjer*.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

NOU 1999:2 (1999). *Livshjelp– behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig sjuke og døende*. Sosial og helsedepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02- 63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T. & Benzein, E. (2021). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Empirical Studies*, 35(3), 937-944. <https://doi.org/10.1111/scs.12913>

Solvoll, B.-A. & Larsen, E.M. (2020). Verdighet og krevende møter med pårørende. I V. Lohne (Red.), *Verdighet og sårbarhet: en vitenskapelig antologi* (s. 41-55). Gyldendal Akademisk.

Stensheim, H., Hjermstad, M. J., & Loge, J. H. (2018). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.

Sykepleien. (2011, 20. juni). *Grunnstoffet tillit*.

<https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0>

Sæteren, B. (2020). Verdighet i møte med døden. I V. Lohne (Red.), *Verdighet og sårbarhet: en vitenskaplig antologi* (s. 166-183). Gyldendal Akademisk.

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motiavsjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2.utg.). Universitetsforlaget.

Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D., Oyewole, F., Saleh, D., Ahmed, A., Cox, D., Perry, C. & Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta – ethnography. *Palliative Medicine*, 32(2) 314–328.

<https://doi.org/10.1177%2F0269216317713427>



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	09-12-2021 09:00	Termin:	2021 HØST
Sluttdato:	13-12-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie	Studiepoeng:	15
Flowkode:	203 SK152 1 O 2021 HØST		
Intern sensor:	Irene Valaker		

Deltaker

Kandidatnr.:	346
--------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7923
---------------	------

Sett hake dersom Nei
besuarelsen kan brukes
som eksempel i
undervisning?:

Jeg bekrefter Ja
inndelevering til
biblioteket *:

Egenerklæring *: Ja
Inneholder besuarelsen Nei
konfidensielt
materiale?:

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

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)
Gruppenummer: 41
Andre medlemmer i 313
gruppen:

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