



Høgskolesenteret i Kongsvinger
Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Stine Rebecka Sagevik Eide
og Helene Olsen Moldestad

Antall ord: 11624

Veileder:

Marit Berg

Her har jeg levd, her vil jeg dø

Here I've lived, here I want to die

Basyk 2014
Bachelor i sykepleie
2017

Samtykker til utlån hos høyskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Side 2 av 45

Innholdsfortegnelse:

1. INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	6
1.3 Avgrensning av problemstilling.....	6
1.4 Anonymisering av case	7
1.5 Case.....	7
1.6 Begrepsavklaring.....	8
1.6.1 Verdighet	8
1.6.2 Verdig livsavslutning	8
1.6.2 Palliasjon	8
1.6.3 Hjemmesykepleie	9
1.7 Oppgavens oppbygging	9
2. METODE	10
2.1 Metodebeskrivelse og litteratursøk	10
2.2 Valg av databaser	11
2.3 Kildekritikk og kvalitetsvurdering	11
2.4 Presentasjon av forskningsartikler	12
3. TEORI	17
3.1 Palliasjon	17
3.2 Sykepleieteori.....	18
3.2.1 Kari Martinsen.....	18
3.2.2 Kari Martinsens omsorgsteori	19
3.3 Tid	20
3.4 Trygghet	21
3.5 Tillit	21
3.6 Kommunikasjon	22

3.7	Etikk	23
3.4.1	Nærhetsetikk.....	23
3.8	Hjemmets betydning og den siste tiden hjemme	24
3.9	Samhandlingsreformen	25
3.10	Lovverk og retningslinjer	27
3.5.1	Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	27
3.5.2	FNs erklæringer om den dødendes rettigheter	27
3.5.3	Lovverket	28
4.	DRØFTING	29
4.1	Trygghet gir verdighet	29
4.2	Sykepleiers utfordringer	31
5.	KONKLUSJON	37
	LITTERATURLISTE	39
	VEDLEGG 1	43
	VEDLEGG 2	44

1. Innledning

Uansett individ har alle mennesker rett på en verdig død, selv om du er statsminister eller uteligger. Døden for mange er en skremmende opplevelse og mange vegrer seg mot dette temaet, uansett om du jobber i helsevesenet eller er butikkmedarbeider er dette et vanskelig tema. Vi vil påstå at de som jobber i helsevesenet har mer kunnskap og forståelse for døden, men selv den dag i dag er det mange som vegrer seg mot å snakke om det, kanskje fordi de selv ikke vet hvor dem står.

I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det at vi har ansvar for å lindre lidelse og bidra til en verdig død. Som sykepleier skal vi ivareta pasientens verdighet, rett til medbestemmelse og gi helhetlig sykepleie (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011).

Som et av de rikeste landene i verden ligger Norge svært dårlig an når det kommer til hjemmedød. I år 1981 var det 25% som døde hjemme, i år 2000 var det 15%, og i den siste tiden har det vært stabilt med 14 – 15 % (Grov, 2012). Det kan være flere årsaker til at tallet på dødsfall i hjemmet er gått ned. Grov (2012) skriver om det hun tenker kan være årsakene til nedgang av dødsfall i hjemmet, der hun blant annet stiller seg spørsmål om det kan være fordi tilbudet om oppfølging og tilstedeværelse fra hjemmesykepleien ikke er god nok for den gamle, døende. En annen grunn kan være at kommunehelsetjenesten har lagt mye arbeid i å innføre lindrende enheter/ sengeplasser som er ment for pasienter i palliativ fase (Grov, 2012. s.29). Hun påpeker også at vi må ha mer kunnskap om årsaken til at vi har så lav hjemmedød, og hva som er det beste for pasienten (Grov, 2012. s.28).

Etter at den nye samhandlingsreformen er kommet er det blitt mer fokus på at pasientene skal få rett behandling på rett sted til rett tid. Samhandlingsreformen legger til rette for at alvorlige syke og døende skal kunne behandles hjemme. Norge er et av de landene som bruker flest offentlige helsekroner per person men likevel får ikke pasienten det de trenger (Helse- og omsorgsdepartement, 2008-2009 s. 24). Etter det vi har lest er det mange der ute som ønsker å dø hjemme i kjente og trygge omgivelser, men til syvende og sist når døden nærmer seg ønsker dem seg til sykehus eller sykehjem.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har valgt å ta for oss temaet hvordan pasienter kan få en verdig livsavslutning hjemme. Erfaringsmessig har vi sett at det ikke er tilrettelagt for kommunehelsetjenesten, da de verken har kompetanse eller tidsperspektiv. I praksis opplevde vi at tiden ikke alltid var på samme lag. Vi fikk kjenne på den stikkende følelsen man får når man må forlate en hjelpeløs person alene da de trenger oss mest. Selv om vi har hyppige besøk er det fortsatt mye tid alene. Vi så for oss et scenario der vi besøkte den døende annenhver time, altså 12 ganger i døgnet. Vi vet at besøkene ofte ikke er så lang, så vi satte 10 minutter per besøk. Vi synes først at det hørtes mye ut med 12 besøk per døgn, men når vi regnet på det så blir det bare til sammen 2 timer per døgn. Det vil si at den døende risikerer å ligge alene 22 av 24 timer hver dag, noe vi mener ikke kan regnes som en verdig død. Samhandlingsreformen påpeker at det må satses mer på kommunehelsetjenesten og få de offentlige tjenestene til å samarbeide mer slik at kommunen kan gi et bedre helsetilbud. Dette innebærer at sykepleierne har flere å støtte seg til og på den måten kan bli tryggere i sine sykepleieroppgaver og den helhetlige pleien. Hensikten med denne oppgaven er å få en forståelse over hva som skal til for at pasienten skal få en verdig død i hjemmet.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til en verdig livsavslutning i eget hjem.

1.3 Avgrensning av problemstilling

Vi har valgt å avgrense oppgaven vår til eldre pasienter som har en naturlig død/ dør av alderdom. Videre tar vi for oss de som ønsker å dø hjemme og som mottar hjemmesykepleie. I hjemmesykepleien jobber det flere forskjellige faggrupper, men vi fokuserer kun på sykepleierne. Vi velger å skrive mye rundt trygghet da vi mener dette er en vesentlig del for

pasientene i en slik fase. Vi vil også ta med pårørende som ressurs da de er veldig viktig en slik situasjon. Vi vet at det er viktig å også tenke på pårørendes behov i denne fasen, men det er ikke vårt fokus i denne oppgaven, så vi går derfor ikke inn på hvordan sykepleiere ivaretar dem. Med livsavslutning mener vi palliativ fase, den tiden etter at all kurativ behandling er avsluttet og der kun lindring og omsorg står i sentrum. Vi tar ikke for oss når døden inntreffer og tiden etter.

1.4 Anonymisering av case

På grunn av vår pålagte taushetsplikt (helsepersonelloven, 1999) har vi valgt å lage en fiktiv case. Vi har sett for oss en situasjon der vi har dratt inn noen erfaringer fra tidligere praksis, og lagt på noe som vi tenker vi kanskje kan møte senere. Alle personer er oppdiktet, og eventuelle likheter med virkeligheten vil være helt tilfeldig.

1.5 Case

Kornelia er en dame på 84 år. Hun er klar og orientert og bor hjemme der hun har bodd siden hun og mannen kjøpte tomten. De har to barn sammen som bor på hver sin kant av byen. For 3 år siden gikk Kornelias mann bort, og hun ble boende i det store huset helt alene. Barna besøker henne jevnlig og hjelper henne med diverse husarbeid. Hun har lenge klart seg fint alene, med to tilsyn om dagen fra hjemmesykepleien.

Den siste tiden har Kornelia blitt dårligere, og hun klarer ikke lengre de daglige gjøremålene. Hun forfaller raskt, og legen hennes har funnet ut at det ikke lenger er noe å gjøre, og at det nå går mot slutten. Kornelia ønsker selv å dø hjemme i kjente og trygge omgivelser, som innebærer at hjemmesykepleien må ha flere tilsyn. Pårørende tilbringer mye tid sammen med Kornelia, men er redde for at hun ikke skal få like mye hjelp i hjemmet som hun ville fått på en institusjon. Kornelia er redde for å stå alene den siste tiden, da hun vet at hjemmesykepleien ofte har det travelt.

Side 7 av 45

1.6 Begrepsavklaring

Her tar vi for oss uklare begrep i vår problemstilling og case.

1.6.1 Verdighet

Verdighet er å bli behandlet som et menneske, ikke bli krenket, og bli respektert for den du er (Hummelvoll, 2014. s. 487).

1.6.2 Verdig livsavslutning

Omsorg til en døende pasient handler ikke om døden, men om livet, man skal leve helt til man dør. For å få til en verdig livsavslutning må pasienten føle at livet er meningsfullt og verdifullt, selv på sine siste dager. Den døende må få hjelp til å leve best mulig i kjente omgivelser, man skal sørge for at de ikke har noe særlig psykiske og fysiske plager, og dem må få lov til å dø på egne premisser (Fjørtoft, 2016. s. 80-81).

1.6.2 Palliasjon

WHO definerer palliasjon som en behandlingsform der målet er å forbedre livskvaliteten for pasienter og deres pårørende når de står ovenfor en livstruende sykdom. Palliasjon vil si å gi pleie og omsorg, samt lindre lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og kontinuerlig vurdering av behandling av smerter og andre problemer, både fysiske, psykiske og åndelige (World Health Organization [WHO], 2017).

1.6.3 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er et tilbud om hjelp til personer som bor hjemme når de utsettes for sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjoner. De kan få hjelp i korte eller lengre perioder, alt etter behov (Fjørtoft, 2016. s. 17).

1.7 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er bygget opp av fire hoveddeler; innledning, metode, teori og drøfting. I andre del, metodekapittelet, gjør vi rede for hvordan vi har gått frem i litteratursøket vårt, hvilken metode vi har brukt, valg av artikler, kildekritikk samt en kort presentasjon av forskningsartiklene vi har funnet. I teoridelen vil vi gjøre rede for faglitteratur og annen teori vi vil bruke for å besvare problemstillingen vår. I den siste delen, drøftingsdelen, tar vi for oss forskningen, teorien og caset og drøfter dette opp imot hverandre. Avslutningsvis vil vi oppsummere drøftingen i en konklusjon.

2. Metode

Vi har valgt å definere metoden som artiklene våre bygger på, altså kvalitativ og kvantitativ metode. Kvalitativ metode går ut på å finne ut meninger og opplevelse. Data blir ofte innhentet via intervju, og forsker er i direkte kontakt med informantene. Som regel er det ikke så mange informanter, men de blir undersøkt nøye og over lengre tid. Kvantitativ metode gir resultater i form av målbare enheter. Hvis vi for eksempel vil finne gjennomsnitt eller prosentandel på noe må vi bruke denne metoden. Data blir samlet inn via spørreskjema med faste alternativer, og spørreskjemaene blir ofte sendt ut til mange på en gang. Største forskjellen på disse metodene er hvordan data blir samlet inn (Dalland, 2012. s. 112-113).

2.1 Metodebeskrivelse og litteratursøk

Metode er en fremgangsmåte og et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2012. s.50). Metoden hjelper oss til å samle inn den informasjonen vi trenger til oppgaven (Dalland, 2012. s.112).

Vi baserer oppgaven vår på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskning.

Vi begynte med et bredt søk i svemed+ for å finne relevante MeSH termer. Da vi hadde funnet noen vi synes var relevant, satte vi dem inn i et PICO-skjema (se Vedlegg 1) for å kunne gjøre et systematisk søk. PICO-skjema kan brukes som et hjelpemiddel for å finne den mest relevante forskningen til vår problemstilling. PICO er et verktøy som hjelper til med å gjøre problemstillingen tydelig og presis, slik at vi vet hva vi skal se etter i litteratursøket. PICO er en forkortelse der P står for pasient/ problem – hvilken pasientgruppe vi står ovenfor. I står for Intervention (intervensjon) – hva er vi interessert i med denne gruppen samt eventuelle tiltak. C står for Comparison (sammenlikne) – hvis vi vil sammenlikne to typer tiltak skal det andre stå her. O står for Outcome (utfall) – hva vi vil oppnå eller unngå (Kunnskapsbasert praksis, 2012).

2.2 Valg av databaser

Vi har valgt å ta i bruk databaser som CINAHL og Svemed+ da dette er det vi føler oss mest erfaren på. Vi brukte MeSH termer på engelsk som “death”, “community health service”, “home care”, “terminal care”, “palliative care” og “home nursing”. Da vi søkte med ordet “home nursing” fant vi raskt ut at det ble feil betydning i forhold til det vi var ute etter. Vi ville bruke det i betydning av hjemmesykepleien, men ifølge CINAHL betyr det at familien pleier den syke (at det ikke er profesjonell hjelp).

Videre har vi kun sett på forskning fra de siste ti årene for å få med oss den nyeste forskningen. Vi har fått opp mange treff som virker relevant, men når vi leser artiklene ser vi at det handler om kreft, så for å luke ut noen av dem har vi valgt å avgrense søket til 80 år og oppover. Vi har også begrenset oss til peer reviewed (fagfelleurdert) tidsskrifter på svemed+ og academic journals i CINAHL for å være sikker på at vi får en sikker kilde. En mer spesifikk illustrasjon av søkeprosessen finnes i Vedlegg 2.

2.3 Kildekritikk og kvalitetsvurdering

For å se om en kilde er sann, må vi vurdere de kildene vi bruker. Dette kalles kildekritikk. Kildekritikk vil si å vurdere teoriene og forskningsresultatene vi finner opp imot vår egen problemstilling, og se hva som er mest relevant (Dalland, 2012. s. 112).

Vi har benyttet oss av troverdige databaser som er anbefalt av Høgskolen i Innlandet for å strukturere søket vårt. Forskningen vi har funnet er basert på både kvantitative og kvalitative metoder.

De forskningsartiklene vi har brukt er vurdert ut ifra IMRAD - modellen for å være sikker på at det er forskningsartikler og ikke fagartikler. IMRAD er en forkortelse for introduksjon, metode, resultat og (and) diskusjon. Det er også den modellen som er mest brukt i oppbygging og struktur av artikler (Dalland, 2012. s. 79). Vi har også vært inne på NSD sine sider for å se om tidsskriftene vi har brukt er nivå en eller to. Vi har hentet forskningsartikler

Side 11 av 45

fra Nordisk tidskrift for helseforskning, sykepleien forskning, klinisk sygepleje, european journal of cancer care og nursing ethics. De fire første var alle nivå en, og den siste var nivå to. Vi har valgt å ikke bruke artikler som er eldre enn ti år for å få den nyeste forskningen, vi har også avgrenset oss til 80 år og oppover. Dette fordi mange av artiklene vi finner handler om palliasjon ved kreft, og ikke om palliasjon ved død av alderdom. Selv om flere av artiklene kan ha en overføringsverdi til vår problemstilling, ønsket vi også å finne noe som var direkte relevant til vår pasientgruppe.

Vi har også begrenset oss til academic journals i CINAHL og peer reviewed (fagfelleurdert) tidsskrifter på Svemed+ for å være sikker på at vi får en sikker kilde. Fagfelleurdert forskning vil si at det er vurdert av eksperter innenfor et gitt fagfelt (Dalland, 2012. s.78).

Vi har benyttet oss av både engelske og norske forskningsartikler. Begge to har passelig med engelskkunnskaper, så det må tas forbehold om eventuelle misforståelser og feiltolkninger i enkelte deler av artikkelen.

2.4 Presentasjon av forskningsartikler

I forskningsartikkelen “heimesykepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen” (Røngenes, Moen og Grov, 2013) er det brukt kvantitativ metode. Artikkelen er rettet mot sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien.

Røngenes, Moen og Grov (2013) sier noe om hvordan helsepersonell kan samarbeide med pårørende for at pasienten skal få en best mulig levetid på en meningsfull måte. Det å ha trygge pårørende når tiden for døden nærmer seg kan bidra til at pasienter kan få dø hjemme istedenfor å bli lagt inn på sykehus.

I studie sier de noe om støtte og trygghet som er viktig for både pasienter, pårørende og sykepleiere. Ved støtte kan sykepleieren reflektere over den omsorgen de gir slik at det de får en bedre forståelse over sykepleier arbeidet. Det å pleie den døende kan være krevende. Røngenes, Moen og Grov (2013) forteller det at flere studier viser at kunnskap og erfaring hos helsepersonell kan tyde på bedre livskvalitet for pasienter i palliativ fase. Ved organisering av arbeidet og planlegging kan hjelpe pasienten og pårørende til å oppleve et bra og fungerende arbeid som helsetjenesten yter. De viser også til det tverrfaglige samarbeidet, noe som er viktig med tanke på palliativ pleie siden det krever en innsats fra flere yrkesgrupper. Videre skriver de om informasjonen og kommunikasjonen som er sentralt for at pasienten skal få en hjemmedød, men det var ikke gjort tidligere studier på dette.

Røngenes, Moen og Grov (2013) konkludert med denne undersøkelsen at kommunikasjon, informasjon, organisering og samarbeid er det mest relevante for den faglige tryggheten i arbeidet med denne pasient gruppen.

Forskningsartikkelen “sammen går vi døden i møte” (Molnes, 2015) er metoden kvalitativ. Molnes (2015) sier noe om hensikten bak studie der han retter søkelyset mot hjemmesykepleiers møte med hjemmedød. Videre skriver Molnes (2015) om samhandlingsreformen som skal legge opp til at flere pasienter kan behandles av kommunehelsetjenesten, noe som da skaper flere muligheter for å få behandling i eget hjem og avslutte livet på en verdig måte. Det krever mye å ha dødssyke pasienter hjemme, noe som innebærer at sykepleieren må ha god kompetanse slik at man kan utøve god sykepleie for å kunne hjelpe pasienten på best mulig måte. Dette kan hjelpe slik at pasienten kan føle seg tryggere i hjemmet. Det krever at sykepleieren har gode kommunikasjonsferdigheter, instrumentelle ferdigheter og et klinisk blikk. Med den gode faglige kompetansen til sykepleieren, kan dette bidra til at pasienten kan få god omsorg i hjemmet og en verdig død. For å kunne få til en verdig død skriver Molnes (2015) at det handler om tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse.

Molens (2015) skriver videre at medbestemmelse og selvbestemmelse er viktig for pleien der pasientens ønsker står i fokus. Død i hjemmet kan by på mange utfordringer for hjemmesykepleien, der i blant det faglige, praktiske og etiske.

Det å våge å snakke og gå inn i de vanskelige samtalene er noe flere av sykepleierne skrev i undersøkelsen at var vanskelig. Det å se døden rett foran seg er like vanskelig selv om du er sykepleier eller ikke. Molnes (2015) konkluderer med at sykepleieren må ha kunnskap, trygghet, mot, erfaring og etisk innsikt for å kunne hjelpe den alvorlige syke og døende. Det å være trygg på seg selv og sine egne følelser er viktig.

Noe som kom godt fram i artikkelen var at det var viktig at sykepleieren brakte det åndelige, psykiske og eksistensielle på banen. Kommunen trenger å bedre de ansattes kompetanse ved et tverrfaglig samarbeid.

Vi synes denne artikkelen er relevant til vår problemstilling da den tar stilling til sykepleierens meninger om hva som må gjøres for at pasienter som ønsker hjemmedød får en verdig død. I artikkelen er det fokus på hva sykepleierne kan gjøre for at de sammen med pasienten kan gå døden i møte.

Artikkelen “Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien - på rett sted til rett tid” (Norheim og Thoresen, 2015) brukes det kvalitativ metode. I denne studien er det fokus på sykepleiere fra hjemmesykepleien og den kommunale ledelsen. I artikkelen skriver de at samhandlingsreformen har lagt opp til at kommunene må ta på seg større ansvar for helse- og omsorgstjenestene. Dette medfører at bruken av hjemmesykepleien har økt de siste årene da de må ta imot flere utskrivningsklare pasienter enn tidligere. Det er en økning i antall utskrivningsklare pasienter fordi de blir skrevet ut tidligere nå enn før, som innebærer at de er “sykere”, altså de har ofte flere, mer kompliserte og sammensatte sykdommer, der de har behov for videre behandling og pleie. I artikkelen påpeker Norheim og Thoresen (2015) at sykepleierens kompetanse er begrenset på grunn av tid og mangel på ressurser, samt unødvendige arbeidsoppgaver. Det er også stor misnøye blant sykepleierne som mener de ikke får brukt sin kompetanse riktig, de mener selv de har kompetanse nok, men det er vanskelig å få brukt den på rett sted til rett tid. Det å få dekket de grunnleggende behovene

til pasientene var det som ble prioritert, men forebygging og helsefremmende arbeid ble nedprioritert. Sykepleierne i studien mente det er behov for flere kompetansesterke sykepleiere ute i hjemmesykepleien. Mye av utfordringene til hjemmesykepleien er at det er generell mangel på ansatte med fagkompetanse.

Vi mener denne er relevant til vår problemstilling da de påpeker hva som er vanskelig med å utføre riktig pleie til riktig tid og sted, selv med bra kompetanse hos sykepleierne i hjemmesykepleien.

I forskningsartikkelen ”Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life” (Luijkx & Schols, 2011) er det brukt en kvalitativ metode. Studien er fra Nederland, og det var med til sammen 13 pasienter med kort forventet levetid. Alle pasientene hadde kreft, men dette var ikke et kriterie i studien, derfor er den relevant for vår oppgave. Studien går ut på hva pasienter og pårørende legger vekt på i siste delen av livet, og hva de synes om hospice og eget hjem som steder å dø på. Det var kun fire av pasientene som valgte å dø hjemme, resten ville på hospice. Vi har valgt å kun bruke pasientenes synspunkt.

De som valgte å dø hjemme hadde alle en ektefelle eller samboer som kunne ta vare på dem den siste tiden. De som av ulike grunner bodde alene eller hadde en partner som var for dårlig selv til å ta vare på dem, valgte å dø på hospice. En annen ting de la vekt på var å få nok tilsyn. De som hadde en partner var trygg på at partneren stilte opp når det var nødvendig. De var avhengig av profesjonell hjelp også, men det var betryggende å vite at det var noen der hele døgnet. I artikkelen står det at terminale pasienter kun vurderer å dø en annen plass enn hjemme fordi de er redd for at de ikke får god nok lindring av smerter og annet ubehag. Hos de som har en partner kan partneren hjelpe til med slike ubehag og er til stede når pasientene blir redd, men de som bor alene følte det var tryggere på et hospice der de alltid har folk rundt seg. Alle pasientene synes det var viktig å føle at de var i trygge hender. Flere av pasientene påpeker også at det ikke bare er deres valg hvor dem skal dø, men også familiens valg, da man er totalt avhengig av dem for å kunne dø trygt hjemme.

Noe som gikk igjen hos alle pasientene er at det er viktig å føle seg som hjemme uansett hvor man velger å dø.

Vi synes denne artikkelen er relevant for vår oppgave da de tar for seg pasientens synspunkt for hva som de selv synes er viktig for at de skal få en verdig død.

I artikkelen *Dignified end-of-life care in the patients' own homes* (Karlsson & Berggren, 2011) er det brukt kvantitativ metode. Dette er en svensk undersøkelse der 10 sykepleiere deltar. Den handler om hvordan pasienter skal få en verdig død i hjemmet. For å få dette til er det viktig at sykepleier har et godt forhold til pasienten og de pårørende, der tid er viktig for å få til et godt forhold. Målet med denne studien var å finne ut sykepleierens opplevelse av hva de kan gjøre for at pasientene skal få en god livsavslutning i eget hjem. Noe av det de fant i studien var at det var viktig å bevare den døende pasientens verdighet. Verdighet kan man bevare ved å sikre trygghet, selvstendighet og integritet. En viktig faktor som kom godt frem i studien er at sykepleierens rolle er helt avgjørende i hvordan omsorgen til den døende blir best mulig sikret, der livskvalitet og palliativ pleie blir lagt vekt på. Sykepleieren må samarbeide godt med pasienten og dens pårørende, og bruke sin kunnskap og engasjement for at pasienten skal få en best mulig livsavslutning. Det som kom best ut av studien var at sykepleierne skal ha respekt for pasientens autonomi og integritet. Videre skriver Karlsson & Berggren (2011) at tilliten mellom helsepersonell og pårørende er helt avgjørende, her må sykepleieren kunne dele sin kunnskap og kompetanse til de pårørende slik at sykepleieren og pårørende kan stole på hverandre. For å få til en verdig død er omsorgen grunnlaget. Det som Karlsson & Berggren (2011) konkluderte med var at pasientens sikkerhet, og det å bevare deres integritet og autonomi kan være nøkkelen til en verdig død, samt å kunne se hvert menneske som et unikt individ.

Denne artikkelen tar utgangspunkt i hjemmedød, og hvordan sykepleiere og pårørende kan hjelpe pasienten til å få en best mulig livsavslutning. Den tar utgangspunkt i hjemmesykepleierens synspunkt, og hva de kan bidra med i en god terminal fase. Vi synes derfor at dette var en relevant artikkel å ta med i vår oppgave.

3. Teori

I dette kapitlet presenterer vi teorien vi har brukt både fra pensumlitteratur og egenvalgt litteratur som er relevant til vår problemstilling.

3.1 Palliasjon

Med palliativ behandling menes lindrende behandling, som går ut på å gi pleie og omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Målet med slik behandling er at både pasienten og dens pårørende skal få best mulig livskvalitet, og at pasientens psykiske, sosiale og livssynsmessige behov blir ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009. s.61). World health Organization (WHO) mener at palliativ behandling og omsorg ikke fremskynder døden eller forlenger livet på noen måte, men ser heller på døden som en del av livet (referert i Lorentsen & Grov, 2015. s. 425).

Palliative enheter skal ha faglig kompetent personell, og skal være tilrettelagt for å drive mer avansert lindrende behandling og pleie enn det som kan tilbys på et vanlig sykehjem eller hjemme. Faglig kompetent personell vil her være sykepleiere, eventuelt med relevant videreutdanning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009. s.61). Sykepleiere har en viktig rolle i palliativ pleie og omsorg, der de både må utføre sykepleieroppgaver samt være rådgiver og kanskje lære bort til kollegaer og pårørende (Grov, 2012. s.29). For å få til god palliativ omsorg må sykepleier ha fagkunnskap og trygghet slik at de tåler å møte pasienten i en krevende livsfase, og slik at de klarer å ivareta pasientens ønsker. Samarbeid og tydelig kommunikasjon er helt avgjørende for å få til dette (Fjørtoft, 2016. s.81). Men det er ikke slik at en bare kan starte opp en palliativ enhet hvor som helst, det må tilpasses lokale forhold og behov. Det er anbefalt at kommunen har minimum 10- 15 000 innbyggere for at det skal være hensiktsmessig å starte opp en palliativ enhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009. s.62).

3.2 Sykepleieteori

Vi har valgt å sette oss inn i Kari Martinsens sykepleieteori da vi synes hennes teori er relevant for vår problemstilling.

3.2.1 Kari Martinsen

Vi har tatt utgangspunkt i tre av bøkene til Kari Martinsen for å få et innblikk i hennes teori. Vi synes Martinsen til tider er vanskelig å forstå, så vi har brukt både primær- og sekundærlitteratur i vår beskrivelse av henne for å være sikker på at vi har forstått hennes meninger og hva hun står for.

Kari Martinsen er en norsk omsorgsfilosof. Hennes sykepleietenkning legger vekt på de grunnleggende spørsmål knyttet til menneskelivets natur og livsvilkår, og konsekvensene det har for sykepleien (Kristoffersen, 2014. s. 247-248). Martinsen mener at relasjoner er det viktigste i menneskets liv. Alle er avhengig av hverandre, spesielt da vi kommer i situasjoner der vi trenger hjelp fra andre, som ved sykdom, skade og funksjonstap (Martinsen, 1989. s.44). Hennes menneskesyn er kollektivistisk, som vil si at det er felleskapet som står i sentrum og ikke enkeltindivider (Kristoffersen, 2014. s. 249). Hun fortsetter med å si at alle mennesker er like mye verdt uansett hvilken status, ytelse og utsende man har, og at det vil komme et tidspunkt der alle vil trenge hjelp. Det må være noe som binder mennesker sammen for at dem skal kunne forstå og hjelpe hverandre. Normer, regler og virksomhet er det som binder sammen et felleskap (Martinsen, 1989 s. 69).

Martinsen skriver om de spontane og suverene livsytringene. Da finner vi blant annet tillit og barmhjertelighet, som er spontant og naturlig tilstede mellom mennesker helt til den opplever «skuffelse». «Skuffelsen» kan føre til mistillit, ubarmhjertighet, løgn og håpløshet mellom menneskene (Kristoffersen, 2014. s. 249).

Martinsen (1989, 71) sier noe om at omsorg er et forhold og en relasjon mellom minst to mennesker. Hun skiller mellom de friske syke og de syke syke. Hun tar i størst grad for seg de syke syke som av ulike grunner ikke klarer seg selv. For å møte de syke med omsorg må vi ha både kunnskaper og ferdigheter. Som Martinsen (1989) sier er det viktig å sette seg inn i pasientens situasjon og kunne tenke selv hvordan du vil bli behandlet (Martinsen, 1989. s. 76).

Videre skriver hun om det etiske prinsippet som går ut på pasientens autonomi - retten på selvbestemmelse, og om svak paternalisme. Svak paternalisme vil si at man ser at pasienten ikke er i stand til å ta egne vurderinger, og sykepleier må bruke sin kunnskap til å "overtale" pasienten til å gjøre det som er best for h*n (Brinchmann, 2014. s. 91). Hun mener at den svake paternalismen er det beste å bruke. Med dette mener hun at sykepleier sitter med mye kunnskap, og må bruke denne kunnskapen til å avgjøre hvilke situasjoner pasienten kan være med å bestemme, og hvilke situasjoner sykepleier må skåne pasienten for vanskelige valg der h*n ikke er i stand til å håndtere de. Sykepleier skal ikke bruke kunnskapen sin for å gjøre det lettere for seg selv, det skal alltid være det beste for pasienten. Sykepleien skal ikke «overkjøre» pasienten med sin kunnskap men skal kunne se og møte dem med åpenhet og tilbakeholdenhet (Kristoffersen, 2014. s. 253)

Ved å gi omsorg kreves det personlig engasjement og innlevelse i pasientens situasjon ut fra pasientens premisser. Det er lett for at sykepleieren misbruker sin autoritet og dermed utfører omsorg ut fra sine egne premisser og ikke pasientens. Dermed blir hovedfokuset på sykepleierens følelser, og pasientens situasjon blir glemt (Kristoffersen, 2014. s. 253).

3.2.2 Kari Martinsens omsorgsteori

Ordet omsorg er tilknyttet til det å hjelpe og ta hånd om andre. Som Kari Martinsen (1989) sier handler omsorg om at man skal ta hånd om andre slik vi vil at andre skal ta hånd om oss. Hun mener at omsorg bygger på relasjoner mellom minst to personer. Ut ifra hennes menneskesyn mener hun at alle mennesker er avhengig av hverandre, det betyr ikke at man ikke er selvhjulpen, men at man er naturlig avhengig av hverandre (Martinsen, 1989. s. 14-15).

Side 19 av 45

Martinsen (1989) skriver at begrepet omsorg er satt sammen av to ord; om og sorg. Det stammer fra tysk og kan oversettes til omtenkksomhet, å bekymre seg for. Hun mener at sorg betyr mer å sørge for enn å sørge. Med dette som utgangspunkt vil omsorg alltid handle om to parter. Den ene har bekymring og omtenkksomhet for den andre som igjen fører til at når den ene lider sørger den andre for den som lider (Martinsen, 1989. s 68 – 69). Martinsen (1989) sier det er tre fundamentale deler ved omsorgen. Den første innen omsorgsbegrepet handler om omsorg som en sosial relasjon, som et fellesskap. Videre handler omsorgen om forståelse som vi skaper ved erfaring, og via erfaring skaper du forståelse for den andre. Siste punktet handler om å anerkjenne den andre, der du verken skal overvurdere eller undervurdere h*ns evne til selvhjulpenhet (Martinsen, 1989. s. 71).

3.3 Tid

Tid er helt nødvendig for å kunne gi god omsorg som er tilpasset hver og en pasient. Den gode omsorgen og den gode samtalen tar tid. Hverdagen i hjemmesykepleien er ofte travel, det er mye å gjøre og mange krav. Ofte strekker ikke tiden til, noe som kan gå utover pasientenes behov (Fjørtoft, 2016. s. 164). Sykepleiere i hjemmetjenesten har et tidspress som kan gi dårligere kvalitet på tjenestene. Hvis ikke sykepleierne klarer å balansere tiden kan det skape utrygge pasienter (Gautun & Hermansen, 2011. s.86). For dem som jobber i hjemmesykepleien er tidspress vanskelig, de vet at hvis de bruker lengre tid hos en pasient, er det en annen som får mindre tid (Fjørtoft, 2016. s.164). Martinsen (2012, s. 130) beskriver hvordan tid og travelhet går ut over sykepleierne og pasientene, men hun mener likevel at man ikke skal bruke tiden som en ”unnskyldning”. Hun skriver videre at omsorgen for den døende må inneholde fred, ro og støtte i den siste tiden, og man må klare å se bort ifra den hektiske hverdagen. På den måten kan sykepleier og pasient bruke den tiden de trenger. Ethvert menneske og dens situasjon har egen rytme og tid (Martinsen, 2012. s.131). Martinsen (2009) snakker om at klokken kun er et måleinstrument, selv med liten tid klarer

sykepleierne å være tilstede. “*Vi trenger å være langsom i de korte møter*” (Martinsen, 2009), altså vi må bruke den tiden vi har, og vi må bruke den godt.

3.4 Trygghet

Trygghet er viktig i menneskers liv og utvikler seg i møte med andre. Det kan være mange ulike måter og se trygghet på. Alle mennesker har behov for trygghet, trygghet er et av de grunnleggende behovene vi mennesker trenger (Thorsen, 2014. s. 110). For å kunne bo hjemme på sine siste dager må det være trygt. Det skal være både sikkert og forsvarlig, og pasienten skal føle at det er trygt. Sykepleier skal bidra til dette blant annet ved å gi god informasjon og forutsigbarhet slik at pasienten vet hva som skjer og hva de kan forvente. Sykepleier kan også veilede og undervise slik at pasienten kan forstå sin situasjon og hva det innebærer. Pasienten må også kunne stole på at h*n får hjelp ved behov (Fjørtoft, 2016. s.122-123).

3.5 Tillit

Tillit er en livsverdi, dette er noe av det grunnleggende mennesker har fra de vokser opp, det og kunne stole på andre og ha tillit til andre. Tillit er helt avgjørende for modning og vekst (Hummelvoll, 2014. s 91). Tillit er en følelse av godhet og ærlighet fra andre mennesker. Menneskets tillit er naturlig. Tillit handler om det å være trygg, og at noen tilbyr en hjelpende hånd når det trengs. Det er også viktig å gi omsorg, lytte, være tilstede og holde de avtaler som gjort (Eide & Eide, 2012. s.58). Ved ordet tillit medfører det ofte makt til den andre personen, makten til å kunne gjøre det beste for den andre. Ved sykdom er det et stort behov for tillit da tapet av deg selv medfører avhengighet fra andre. Tillit krever at du er trygg på den som du har gitt tilliten din til, vil gjøre det beste for deg (Fugelli, 2015).

Hummelvoll (2014) legger vekt på at man må være ærlig for å kunne oppnå tillit. Å kunne være trygg på at den andre personen alltid forteller sannheten er helt avgjørende for tilliten.

Side 21 av 45

Tillit er viktig i relasjonen mellom sykepleier og pasient, og er man ikke ærlig kan dette bryte ned hele tilliten (Hummelvoll, 2014. s.102-103). Å bygge opp tillit tar tid, samtidig kan tillit brytes ned ganske raskt (Fugelli, 2015).

Falk (2005) skriver om det å vise den svake siden ved seg selv. Ved å vise at man bare er et medmenneske, og viser at man har svakheter slik som alle andre mennesker, er dette med på å kunne skape tillit til pasienten. Det er våre svake sider som er mest troverdig, da ingen lyger for å gjøre seg selv "dårligere" (Falk, 2005. s. 23).

3.6 Kommunikasjon

Kommunikasjon er noe vi gjør uten å tenke over det, ordet kommunikasjon betyr å gjøre noe felles eller å ha forbindelse med en annen. Det å kommunisere som sykepleier er ikke det samme som å kommunisere på privaten. Som sykepleier kommuniserer man med mennesker som enten søker eller er henvist til vår hjelp, vi bruker da profesjonell kommunikasjon. Profesjonell kommunikasjon betyr at det hører til et yrke, i vårt tilfelle som sykepleier (Eide & Eide, 2012. s. 17-18).

Falk (2005, s.23) skriver at sykepleier ønsker å kunne si noe til den døende, men mange synes det er et vanskelig tema å snakke om. Sykepleierne er redde for å si noe feil, noe som innebærer at tema blir unngått. Martinsen (2009) skriver at det å tørre å snakke om det vonde gjør at sykepleierne kan møte og forstå den døende, slik at pasienten kan føle seg ivaretatt.

Videre skriver Falk (2005) at det å oppleve noe som vanskelig som sykepleier faktisk er så vanskelig som hun eller han opplever det, og det skal man respektere. Det å føre en eksistensiell\ åndelig samtale med en annen som har det vondt eller har smerter kan være vanskelig for sykepleierne å bære på (Falk, 2005. s. 17).

3.7 Etikk

Sykepleiere kommer stadig opp i vanskelige etiske situasjoner i utøvelse av sykepleie. Det er fire etiske prinsipper i den medisinske etikken som sier noe om hva som er til pasientens beste. Disse fire prinsippene har forskjellige oppfatninger om hvem som bestemmer hva og hva som er best for pasienten. Det kan være vanskelig å velge mellom om sykepleieren skal kunne velge for pasienten eller om dem skal få velge selv hva som er best for dem (Slettebø, 2013. s 85). Autonomi som er et av de fire etiske prinsippene, handler om pasientens og sykepleierens selvbestemmelse eller medbestemmelse, som retten på å bestemme hvilken behandlingsform en foretrekker, eller å kunne velge å ikke motta behandling (Slettebø, 2013. s 88).

Deretter har vi velgjørenhet og ikke - skade prinsippet, som ofte gå ut på det samme der velgjørenhet dreier seg om å gjøre det beste for pasienten og ikke - skade handler om plikten til å passe på pasienten slik at h*n ikke blir skadet av behandlingen (Slettebø, 2013. s 103). Rettferdighet er også et prinsipp som går ut på at sykepleieren har plikt til å behandle alle likt eller lettere sagt likebehandling (Slettebø, 2013. s 134). Vi har også skrevet om svak paternalisme tidligere i oppgaven, og ifølge Brinchmann (2014, s. 91) bør dette helst unngås, og skal kun brukes i helt spesielle situasjoner.

3.4.1 Nærhetsetikk

Nærhetsetikken handler om og kunne se den enkeltstående i hver enkelt situasjon. Sykepleieren må kunne se forskjell på det forholdet dem skal ha til pasienten og det forholdet dem ikke skal ha (Brinchmann, 2014. s. 118).

Nærhetsetikken handler om moralen, der følelser og holdninger er det som styrer etikken. Kari Martinsen (1993) sier at moralen uttrykker kjærligheten og gjennom kjærligheten skaper vi relasjoner til hverandre. Nærhetsetikken er det personlige møte med et annet menneske, det uerstattelige møte. Nærheten påvirker hverandre og omsorgen og kjærligheten er det som danner etikken. Omsorg og kjærlighet finnes i alle forhold (Martinsen, 1993. s.

72). Nærhetsetikken er en tilnæringsmetode som dreier seg om hvordan man bør se pasienten, der man setter jeg-du forholdet i sentrum. Nærhetsetikken skiller mellom jeg-du forholdet som handler om hvordan man skal forholde seg til mennesker, og jeg-det forholdet som er hvordan man skal forholde seg til ting. Det er uetisk å ha jeg-det forhold til mennesker. Nærhetsetikken har som hovedfokus å kunne se den enkelte på en spesiell måte, og å kunne se samspillet mellom to ulike individer. Etikk som handler om holdninger, væremåte og relasjoner styrer nærhetsetikken (Brinchmann, 2014. s. 118 - 119).

3.8 Hjemmets betydning og den siste tiden hjemme

Helt siden hjemmesykepleien ble bygd ut skulle dette gi mulighet for å hjelpe folk i hjemmet, også ved livets slutfase. Grov (2012) skriver om at hjemmets betydning varierer fra menneske til menneske. Hva den enkelte tillegger hjemmet har ulike faktorer, alt fra livsfase, kjønn, sosiale relasjoner og kulturelle tilhørigheter. Mange eldre har vanskeligheter med å tilpasse seg nye omgivelser og forandre på de faste rutinene de alltid har hatt, hjemmet betyr noe helt spesielt for de eldre (Grov, 2012. s. 28). Sykepleierne i hjemmetjenesten har andres hjem som arena for omsorgen. Hjemmet vårt er en viktig del av oss, der man føler seg trygg og selvstendig. Bak dørene er det mange historier, meninger, ressurser, drømmer og håp, derfor er hvert hjem annerledes fra andre (Fjørtoft, 2016. s. 27). Som en sykepleier er du ikke en invitert gjest men du er der fordi pasienten som bor der trenger hjelp (Fjørtoft, 2016. s. 31).

Grov (2012) skriver om de ulike faktorene for en aktuell hjemmedød der kunnskap og faglig trygghet er noen av punktene som kom tydelig fram, samt informasjon og kommunikasjon. Palliativ hjemmeomsorg for eldre og aleneboende er utfordrende å få til. En viktig faktor for at pasienten skal få være hjemme i slutfasen, er at både pasient og pårørende ønsker det, og at de føler seg trygg og ivaretatt. Pårørende har en sentral rolle, der det i de fleste tilfeller er avgjørende at pårørende kan være tilstede og bistå (Fjørtoft, 2016. s. 81). Pårørende betyr

mye for den døende, de er med på å skape sammenheng, mening og innhold i livet, og de ønsker som oftest det beste for pasienten. De er en uvurderlig ressurs både for pasient og for hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016. s.113).

Det er også viktig at sykepleiere er til stede. For at pasienten skal føle seg trygg må det være kompetente sykepleiere som kan hjelpe pasienten med sine grunnleggende behov, og de må være tilgjengelig når pasienten trenger det, uansett tid på døgnet. Pasienten må kunne være trygg på at tilbudet som gis hjemme er like bra faglig som det tilbudet som gis ved en institusjon. Det må også være tilrettelagt med de hjelpemidler som trengs hjemme (Fjørtoft, 2016. s. 81-82).

Fjørtoft (2016) skriver at det må være et tett og forpliktende samarbeid mellom ulike profesjoner for å få til helhetlig sykepleie den siste tiden. En måte å få dette til på er å opprette lindrende team eller ansvarsgrupper, bestående av personer med god kompetanse innen palliasjon. Med en slik gruppe kan også andre få veiledning hvis de havner i en usikker situasjon. Videre mener Fjørtoft (2016) at pasienten bør få en kontaktperson i hjemmesykepleien der pasienten kan stille eventuelle spørsmål, samt at kontaktpersonen skal følge opp hjemme og koordinere de forskjellige tjenestene (Fjørtoft, 2016. s. 82).

En siste ting Fjørtoft (2016) mener er viktig for å få til palliasjon hjemme er at pasienten har en "åpen retur", som vil si at pasienten har mulighet til å reise tilbake til sykehuset når som helst om det er ønskelig. Selv om dette kan gi trygghet for pasienten er ikke dette alltid en god løsning da hjemmesykepleien kan ha lett for å sende tilbake pasienten på grunn av mangel på ressurser (Fjørtoft, 2016. s. 82).

3.9 Samhandlingsreformen

Etter samhandlingsreformen ble trådt i kraft er det stadig flere kompetansekrevende oppgaver til hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016. s 154). Samhandlingsreformen har gitt helsetjenestene en ny retning, som skal kunne bidra til både økt kvalitet og sikre økonomisk bærekraft. Målet er en klarere pasientrolle (Fjørtoft, 2016. s. 152).

Regjeringen har laget Samhandlingsreformen fordi folk vil ha et helse- og omsorgsdepartement med bedre samarbeid. Utfordringene er å kunne se både pasientperspektivet og det samfunnsøkonomiske perspektivet i ett. Pasienter er avhengig av gode helsetjenester der samhandlingsreformen mener vi skal satse mer på å bedre samhandlingen mellom organisasjonene og kunne styrke de enkelte tjenestestedene. Selv om det har vært stort fokus på å bedre helse og omsorgstjenesten er det fortsatt tilbakemeldinger om dårlig samarbeid, noe som kan føre til både dobbeltarbeid og generelt lite effektiv ressursbruk (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009, s. 13). I tiden som kommer trengs det mer kompetanse mot å fremme helse og forebygge sykdom for de hjemmeboende pasientene (Fjørtoft, 2016. s. 153).

Regjeringen har kommet frem til noen grep. Et av de er klarere pasientroller der det skal fokuseres på godt helhetlig pasientforløp. Målet er at pasientgruppene skal kunne klare å mestre hverdagen. Regjeringen mener det skal etableres en lovpålagt plikt som går ut på at pasienter som mottar koordinerte tjenester får en kontaktperson (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009. s. 14).

Et annet grep regjeringen har tatt i bruk er ny fremtidig kommunerolle. For å få best mulig kvalitet på omsorgen må kommunen sørge for at de tenker helhetlig, der de tidlig tenker forebygging og iverksetter tiltak, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging. Kommunen skal gjennom økonomien vurdere om vi kan oppnå bedre helseeffekt ved å bruke ressursene annerledes, og på den måten bruke sykehusopphold riktig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009, s. 15).

Videre skriver samhandlingsreformen om pasientens rett til medbestemmelse som vil si at vi må ta hensyn til pasienten og hvert enkeltmenneske. Samtidig nevner samhandlingsreformen at det er viktig å gi en trygg og kvalitetssikret overgang mellom helsetjenestene. Istedenfor å bli liggende på sykehuset så bør kommunen ha et mer tilpasset tilbud. Et av tilbudene kommunen bør ha som samhandlingsreformen har nevnt er lindrende behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009, s. 52).

3.10 Lovverk og retningslinjer

Her vil vi presentere noen punkter i lovverket og retningslinjene som er aktuelt i forbindelse med problemstillingen og caset.

3.5.1 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleier sier noe om sykepleierens menneskesyn og de grunnleggende verdiene som må ivaretas for å kunne utøve god profesjonell praksis i møte med pasientene, pårørende, kolleger og samfunnet. Det grunnleggende for sykepleieren er å forebygge sykdom, fremme helse, lindre lidelse og sikre en verdig død. Som sykepleier har man et ansvar for alle livets faser fra begynnelse til slutt. Sykepleieren skal ivareta pasientens verdighet, retten på helhetlig sykepleie, retten til medbestemmelse og retten til å ikke bli krenket. Sykepleier har også ansvar for at den faglige, etiske og juridiske kompetansen er god nok, og at man selv kjenner sine grenser for kompetansen, og søker veiledning i situasjoner der man ikke føler seg trygg (NSF, 2011).

3.5.2 FNs erklæringer om den dødendes rettigheter

FN har laget en erklæring om den døendes rettigheter som handler om sentrale verdier i livets slutfase. Vi har sett på noen punkter som vi synes er relevant til vår oppgave. I erklæringen står det blant annet at alle har rett til å bli behandlet som et levende menneske helt til dem dør, at man har rett til å dø med verdighet og at man har rett til å ikke dø alene. Alle har også rett til å bli behandlet av omsorgsfulle og medfølede mennesker som vil prøve å gjøre det beste for den enkelte og forstå dens behov i møte med døden (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

3.5.3 Lovverket

Loven om pasient og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 står det at pasienten har rett til å medvirke gjennomføringen av helsetilbud. Pasienten har også rett til å medvirke hvilke forsvarlige undersøkelser og behandlingsmetoder anbefalt av lege.

I loven om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) kapittel 3 sies det at kommunen skal sørge for at det tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester for de som oppholder seg i kommunen (2011, §3-1). En av disse tjenestene er helsetjenester i hjemmet (2011, §3-2). Kommunen har ansvar for alle pasient- og brukergrupper (2011, §3-1). Videre står det at kommunen har plikt til å tilrettelegge for samhandling mellom ulike tjenester både i kommunen og privat slik at tilbudet holder den standard som loven sier. Kommunen skal samarbeide på tvers av profesjoner og tjenester slik at helse- og omsorgstjenesten blir bedre og fungerer som en enhet (2011, §3-4). I kapittel 4 heter det at tjenestene som tilbys skal være forsvarlige. Kommunen skal legge til rette for at pasient eller bruker gis et helhetlig og verdig tjenestetilbud, at personell som utfører tjenestene er i stand til å holde sine lovpålagte plikter, og at personell som utfører tjenestene har god fagkompetanse (2011, §4-1).

4. Drøfting

I dette kapitlet tar vi for oss teorien i forrige kapittel og forskningen vi har funnet og drøfter det opp imot problemstillingen vår.

Hjemmet betyr mye for de aller fleste. Det er der vi har tilhørighet og føler oss trygge. Bak enhver dør finnes det mange ulike historier, alt ut fra livserfaring og kultur osv. Det er mange eldre som har en spesiell tilknytning til hjemmet, kanskje fordi de har tilbragt mesteparten eller hele livet der, helt fra ung alder og helt til den dagen alderdommen tar dem. Eldre har ofte vanskeligheter med å kunne tilpasse seg nye omgivelser, da de ofte kan ha hatt faste rutiner i mange år (Gro, 2012). Når hjemmet kan bety så mye for enkelte, er det naturlig i våre øyne at det er der livet slutter. Samhandlingsreformen sier at kommunehelsetjenesten skal styrkes slik at det er mulig å hjelpe folk i hjemmet i livets slutfase (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009).

4.1 Trygghet gir verdighet

Vi tar utgangspunkt i Kornelia fra caset vårt som vi møter i hjemmesykepleien. Kornelia er en eldre dame som ønsker å dø hjemme i de trygge omgivelsene, til tross for de utfordringene dette kan bringe. Både Kornelia og de pårørende er redde for at de ikke skal få nok hjelp hjemme, og lurer på om det er bedre med en innleggelse på en institusjon. Her ser vi at Kornelia har behov for trygghet. En forutsetning for å kunne dø hjemme er at Kornelia selv føler at det er trygt. I slike tilfeller må vi som sykepleiere sørge for god kommunikasjon, informasjon og forutsigbarhet slik at Kornelia alltid vet hva som skjer. God kommunikasjon kan hjelpe oss til å forstå den andre bedre og gjøre oss forstått. Ved at vi forstår Kornelia kan dette være med på å unngå misforståelser mellom oss (Fjørtoft, 2016). Gjennom god kommunikasjon skaper vi også trygghet.

En annen forutsetning for at hun skal føle seg trygg er at hun har tillit til oss sykepleiere. Det at hun gir tillit til oss gjør det lettere for oss å kunne hjelpe henne på en best mulig måte. For

Side 29 av 45

at Kornelia skal føle seg trygg på vår pleie må hun ha tillit til at vi yter den beste omsorgen for henne og er der for å gjøre det beste for henne (Fugelli, 2015). I Kornelia sitt tilfelle er det helt avgjørende at hun har tillit til oss slik at hun kan bruke den energien hun har igjen på noe annet enn å uroe seg. Ved tillit skaper det en følelse av godhet og ærlighet mellom sykepleier og pasient. Det å være ærlig overfor pasienten skaper tillit, det å vise at vi også bare er mennesker og har våre svake sider kan hjelpe pasienten til å åpne seg opp til oss (Falk, 2005). Er man ikke ærlig med Kornelia kan dette bryte tilliten vi har brukt tid på å bygge opp, så vi må trygge henne på at vi alltid har en ærlig dialog (Hummelvoll, 2014). Det å være sykepleier i seg selv innebærer kontroll og en makt, og makt ligger også i ordet tillit. Som sykepleier må man bruke den makten riktig, den skal bli brukt til å gjøre det beste for den andre. På sine siste dager vil Kornelia trenge mye hjelp, og ved tap av seg selv trenger man å ha tillit til andre da avhengigheten av sykepleierne er større (Fugelli, 2015).

Noe av det vi synes er viktig er at Kornelia føler seg trygg i hjemmet. Vi må kunne trygge henne med at det er både sikkert og forsvarlig å dø hjemme, og at hun får like god hjelp og omsorg hjemme som ved en institusjon. Det er viktig at vi opplyser om hennes muligheter til en eventuell åpen retur til sykehuset om dette skulle være ønskelig (Fjørtoft, 2016). På den måten vet Kornelia at det alltid finnes en utvei dersom hun ikke lenger føler at det er forsvarlig å være hjemme. Det som kom frem i studien til Luijckx & Schols (2011) var at flere av de palliative pasientene ønsket å dø hjemme, men på grunn av frykt for å ikke få den hjelpen de trenger, valgte flere å dø på en institusjon der det er heldøgnsbemannet. I studien kom de også frem til at de som ønsket å dø hjemme hadde en ektefelle/partner som var der hele tiden. I Kornelia sitt tilfelle har hun ingen ektefelle, men pårørende er der så mye som mulig. I samme studie viste det seg at det var mange i deres undersøkelse i samme situasjon som Kornelia som sa det var like viktig at deres pårørende også ønsket at de skulle få dø hjemme, da det er et stort ansvar for de pårørende å ha en døende person hjemme. Pasientene i studien la også vekt på det å ha nok tilsyn, og å vite at noen er der når de trenger hjelp. For at vi skal få til dette må vi samarbeide med pårørende. I FN's erklæring om den døendes rett heter det at man har rett til å ikke dø alene (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Verken vi fra hjemmesykepleien eller de pårørende kan være hos henne hele døgnet, så vi må få til et samarbeid slik at Kornelia ikke føler seg alene. Røngenes, Moen og Grov (2013)

underbygger vår påstand om samarbeid med pårørende da de mener at om pårørende er tilstede den siste tiden, kan dette være nok til at Kornelia kan få dø hjemme. Ettersom alle studier, lover og samhandlingsreformen sier at de ønsker at flere skal få dø hjemme, mener vi selv at det må kunne være en viss trygghet, det er ingen som ønsker og måtte dø alene. Ut ifra erfaring fra praksis vet vi at mye av ansvaret blir lagt på de pårørende noe som kan være vanskelig for dem. Vi i hjemmesykepleien går til og fra mens de pårørende er det hele tiden. I studien til Norheim og Thoresen (2015) kom de frem til at sykepleierne selv mente at kompetansen ble svekket på grunn av mangel på tid og ressurser. I våre øyne tenker vi at hjemmesykepleien ønsker å være til stede, men de har ikke ressurser nok, derfor blir ansvaret så stort for de pårørende. Hennes pårørende er en stor ressurs for både hun selv og for oss sykepleiere i hjemmetjenesten. De bistår med diverse pleie og gjøremål, samtidig som de er med på å skape sammenheng, mening og innhold i slutfasen til Kornelia (Fjørtoft, 2016). Karlsson og Berggren (2012) mener at det grunnleggende for at hjemmedød skal kunne skje er at pårørende og sykepleiere har tillit til hverandre. Vi som sykepleiere må kunne stole på at vi har gitt den informasjonen som trengs for at pårørende kan føle seg trygge til å utføre god omsorg hjemme med Kornelia. Med et samarbeid med pårørende kan vi trygge Kornelia på at hun ikke blir alene den siste tiden hennes og at vi i hjemmesykepleien alltid er tilgjengelig utenom de faste besøkende om det skulle være noe. Vi støtter oss til både Fjørtoft (2016) og samhandlingsreformen som mener at det kan være nyttig at pasienten har en kontaktperson. Dette innebærer at den personen har alt ansvaret rundt pasienten, og det blir lettere for pasienten å forholde seg til kun en person. Det er mange personer som går inn og ut av dørene hos pasienter med hjemmesykepleie, som kan føre til at det er vanskelig å ha oversikt over det rundt pasienten. Med en ansvarlig kontaktperson blir det lettere for alle parter da alle kan forholde seg til den ene personen. For Kornelia kan dette skape en trygghet da hun alltid vet at hun har en å kontakte om hun har spørsmål vedrørende hennes situasjon.

4.2 Sykepleiers utfordringer

Å være sykepleier innebærer et stort ansvar for andre menneskers liv. I følge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (2011) har sykepleierne selv ansvar for sin egen kompetanse og ferdigheter. Dette innebærer at vi som sykepleier selv må kjenne våre egne grenser og søke

veiledning om vi ikke er trygg i situasjonene. Røngenes, Moen og Grov (2013) kommer fram til i sin studie at om sykepleierne har gode kommunikasjonsferdigheter, godt samarbeid der informasjon og organisasjon er viktig, kan være med på å trygge fagkunnskapene våre i møte med palliative pasienter. I tillegg skal vi kjenne til lovverket og Kornelias rettigheter. Som sykepleier kommer man stadig opp i vanskelige etiske situasjoner, der man i dette tilfellet må velge om Kornelia selv er i stand til å ta avgjørelsen eller om vi må ta avgjørelsen for henne. Martinsen (referert i Kristoffersen, 2014) skriver om autonomi og svak paternalisme, der hun mener at vi sykepleiere skal bruke vår kunnskap, og velge for Kornelia om hun er i stand til å ta beslutningene selv, altså at vi skal bruke svak paternalisme. Brinchmann (2014) mener at svak paternalisme helst bør unngås, og om en må bruke det skal det kun brukes hvis man ser at pasienten ikke er i stand til å skjønne hva som er til dens beste. Vi ser Martinsens (referert i Kristoffersen, 2014) tankegang, og tenker at vi ikke trenger å påføre Kornelia mer smerte enn det hun eventuelt allerede har. Vi tolker hennes teori slik at hun bare vil pasienten det beste, der vi skåner Kornelia for vanskelige beslutninger. Det innebærer at vi sykepleiere må ta de vanskelige beslutningene og bære den tunge lasten istedenfor at Kornelia må bære den selv. Likevel er vi enig med Brinchmann (2014) da vi mener at Kornelia selv bør få bestemme hva hun tåler og ikke tåler. Siden Kornelia er klar og orientert er ingenting som påpeker at hun ikke er i stand til å kunne velge selv. Vi er pliktig til å opplyse om hennes rettigheter slik at hun kan være delaktig i de valgene som blir tatt. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har Kornelia rett til medbestemmelse i forhold til sin egen helse.

Det som er viktigst er at vi alltid setter henne først, altså at vi skal gjøre det som er til det beste for Kornelia (Slettebø, 2013). Det blir stadig gjort nye endringer for at pasienten skal få det best mulig, etter samhandlingsreformen står det at det skal være mer fokus på pasienten og det og kunne se pasientens perspektiv.

I praksis i hjemmesykepleien opplevde vi ofte at tiden som var satt til hver enkelt pasient var vanskelig å holde, da vi enten kom for sent eller for tidlig. Det var flere pasienter som var satt opp på samme tid, på forskjellige adresser der kjøretiden ikke var med i beregningen, noe som gjorde at vi måtte prioritere og eventuelt korte ned besøkene. Som Martinsen (2009)

sier er klokken bare et måleinstrument, og selv om man har liten tid, må man kunne bruke den tiden du har godt. Dette innebærer at du ikke bare står i døren selv om det er bare et raskt tilsyn for å se at alt står bra til. Det og kunne henge fra seg jakken og sette seg ned i sofaen kan hjelpe pasienten til å føle at dem blir prioritert. Man trenger ikke bli sittende så lenge, selv den korte stunden man har til rådighet betyr så mye, da har man også vist at man faktisk har tid og at man bryr seg. Hjemmesykepleien har tidspress og det kan være vanskelig å balansere tiden godt nok, mange vet at om du er lengre inne hos en pasient kan det gå utover den neste som står på listen (Fjørtoft 2016). Martinsen (2012) mener videre at hver enkelt pasient har sin egen tid og rytme, derfor må vi ta tiden til hjelp.

Vi mener at Martinsen (2012) snakker om tiden som noe positivt. Hun vet at tiden er en utfordring, men mener at vi som sykepleiere må kunne se på det annerledes. Vi må senke skuldrene, gå inn i oss selv og tenke hva vi kan gjøre med den korte tiden vi har til rådighet og hvordan vi kan få brukt den på best mulig måte. Det å kunne gi god omsorg tar tid, god omsorg er helt nødvendig for å kunne få til en verdig død i hjemmet.

Omsorg til den andre er noe vi mener står sentralt når det kommer til pleie av døende i hjemmet. Martinsen (1989) mener at omsorg finnes i forholdet og relasjonen mellom to mennesker. Det er ikke lett å gå hjem til et menneske som trenger deg så kjært når du selv ikke føler deg komfortabel i møte med døden. Slik som oss unge og uerfarne er det en spesiell situasjon å havne i, da vi selv ikke vet hvordan vi kan forholde oss til overfor den døende. Det viktigste er ikke å alltid ha noe å si, men at vi lytter til det Kornelia har å si. Døden i seg selv er vanskelig, men det er enda vanskeligere å forholde seg til når en selv ikke har noe formening om døden. Dette er noe som kommer godt fram i artikkelen til Molnes (2015) som viser at det er flere sykepleiere som vegrer seg mot og snakke om døden. Det er mange sykepleiere som ønsker å kunne si noe, men som kanskje er redde for å si noe feil, og på den måten er det mange som unngår å snakke om temaet (Falk 2005). Molnes (2015) skriver at det å våge seg inn i den tunge samtalen kan være vanskelig selv om du er sykepleiere eller ikke. Døden er vanskelig for alle, og det å se en dødende rett foran seg kan være en utfordring. Det å ha nok kunnskap og erfaringer gjør deg trygghet på deg selv. Noe av det som kommer fram i alle artiklene våre er at kunnskap, ferdighet og erfaring er noe alle mener er viktig for å yte god helsehjelp til de som er i livets siste fase. Røngenes, Moen og Grov (2013) mener også at dette kan bedre livskvaliteten til pasienter i palliativ fase. Dette er

noe Martinsen (1998) også påpeker da hun mener at dette må til for å kunne gi god omsorg. Ordet omsorg er noe vi sykepleiere kjenner til og forbinder med det og skulle hjelpe andre og kunne yte vårt beste slik at den andre får det bra. Martinsen (1989) sier at du skal være mot andre slik du vil at andre skal være mot deg, samtidig er det viktig å kunne sette seg inn i den andres situasjon, tenke etter hvordan en selv ville blitt behandlet og handle ut fra den tankegangen. Sykepleierens mål i Kornelias tilfelle er å kunne gi lindrende behandling, slik at hun skal kunne oppleve følelsen av å leve et godt liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009).

Det er ikke bare omsorg som er viktig, men som sykepleier er mye av oppgavene våre også og kunne smerte lindre Kornelia godt slik at det er ingen ubehag for henne. Selv om vi smertelindrer hennes fysiske ubehag kan hun også ha psykiske ubehag. Som Molnes (2015) sier i sin artikkel at det er viktig at sykepleieren tar vare på de fysiske, psykiske og de åndelige behovene. Det er viktig at alle de grunnleggende behovene til Kornelia blir ivarettatte. Noe av det som kom fram i artikkel til Norheim og Thoresen (2015) var at det var vanskelig for sykepleieren å kunne fokusere på forebygging og helsefremmende arbeid, dermed ble dette nedprioritert. Vi mener dette også er viktig med tanke på og ikke utsette henne for eventuelt andre plager.

FNs erklæring om den døendes rettigheter sier noe om retten til å bli behandlet som et levende menneske helt til du dør. Med dette mener vi at uansett hvilke stadie du er i livet har du rett på og bli behandlet på samme måte som alltid, uansett hvor syk eller frisk du er du fortsatt et menneske. Alle har også rett på og bli behandlet av omsorgsfulle og medfølende mennesker. Noe av det Martinsen (1989) sier er at det kommer et punkt i livet der vi selv trenger hjelp og alle mennesker er barmhjertige av natur. Ut i fra hennes mening har vi tolket det som at vi mennesker er født med omsorg, medlidenhet og tillit at når det er først når du opplever skuffelse overfor andre at dette snur, og man mister tillit til andre og blir kynisk. I praksis så vi at noen sykepleiere ga mye av seg selv og gjorde en forskjell. Andre gjorde kun de arbeidsoppgavene de måtte gjøre og skyndet seg videre. For å sette det på spissen ser vi for oss to typer sykepleiere; den gode omsorgsfulle, som gir alt av seg selv for at den andre skal få det bra, og den kyniske som bare er der fordi det er en jobb som må

gjøres. For å få til en verdig død må vi ha den gode omsorgsfulle sykepleieren. Vi må være bevisst på våre holdninger ovenfor den andre. Vi mener selv at om du skal jobbe rundt mennesker som trenger hjelp er det viktig at vi skal være engasjert og omsorgsfulle mennesker. For å kunne yte best mulig på jobben mener vi det er viktig å trives med det du holder på med og det og kunne hjelpe andre, du må kunne se forskjellen på det forholdet du skal ha til andre og det du ikke skal ha. Nærhetsetikken skiller mellom jeg-du forholdet og jeg-det forholdet. Vi mener at som en "god" sykepleier har man jeg-du forholdet, der man ser mennesket for den de er.

Vi har sett nærmere på nærhetsetikken som da handler om og kunne sette pris på det møte du får med den andre dette er noe Martinsen (1993) også er svært opptatt av, hun skriver det at vi må kunne være takknemlig for det møte vi får med pasienten, møtene er uerstattelige.

Samhandlingsreformen nevner det at det er viktig å kvalitetssikre helsetjenestene. Dette innebærer at kommunen må ha et tilbud som er tilpasset den enkeltes behov. Et av de tilbudene samhandlingsreformen peker ut er lindrende behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009). I vår oppgave ser vi for oss at det finnes en palliativ enhet i kommunen som skal ha ansvaret for Kornelia. I den palliative enheten jobber det sykepleiere med god kompetanse innenfor palliasjon. På den måten kan Kornelia være både trygg på at den behandlingen hun får er faglig kompetent og at personalet hun har med å gjøre er spesialisert på palliativ pleie. Det er viktig at vi som sykepleiere har et tett forhold til de som arbeider i den palliative enheten slik at vi kan styrke vår kompetanse innenfor dette området. I loven om kommunale helse - og omsorgstjenesten (2011) sies det at kommunene har plikt til å kunne legge fram for et samarbeid på tvers av profesjoner, det inkluderer også private institusjoner. Ved et slikt samarbeid vil dette styrke helse og omsorgstjenestene slik at de fungerer som et.

Etter at samhandlingsreformen trådte i kraft ble det flere krevende oppgaver for hjemmetjenesten. Som nevnt tidligere, skriver Norheim og Thoresen (2015) i artikkelen at det er mange sykepleiere med god kompetanse men at i hjemmesykepleien er det vanskelig å få brukt den til rett sted og rett tid. Det ligger mye ansvar hos hjemmesykepleien etter at samhandlingsreformen har tatt grep, de skal ha mer fokus på pasientens perspektiv og styrke kommunens kvalitet på omsorgen. Med dette innebærer det at Kornelia får sykepleiere som

ser mer helhetlig på pleien der de skal kunne forebygge tidlig og iverksette tiltak når det trengs, samtidig som de skal ha god oppfølging. I og med at det er flere syke pasienter i hjemmesykepleien innebærer dette at sykepleierne får flere kompetansekrevende oppgaver (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009).

Verdighet kan vi bevare med å sikre trygghet og selvstendighet. Verdighet i seg selv kan ha mange betydninger fra hvert enkelt menneske (Karlsson og Berggren, 2015). Hva vi mener ligger i ordet verdighet er det at pasienten skal ha det godt og er i trygge hender. Som sykepleier skal vi fokusere på det levende mennesket og ikke det at personen skal dø om ikke alt for lenge. Det er viktig at vi ser Kornelia for den hun er, hun har fortsatt sine interesser og sin bakgrunn. Det som er viktig for oss er at vi fokuserer på henne som den hun er, og ikke det at hun har fått "dødsdommen". Med dette mener vi at vi fortsatt skal snakke om de vanskelige tingene, men at det skal skje på Kornelias premisser.

Hjemmedød krever mye av alle og enhver, det og ha pasienter i palliativ fase krever et tverrfaglig samarbeid og en innsats fra flere yrkesgrupper (Røngenes, Moen og Grov, 2013). Fjørtoft (2016) skriver at det må være et tett samarbeid mellom ulike profesjoner for å kunne hjelpe pasienten med sine grunnleggende behov. Som sykepleier har vi ansvar for liv i alle faser, som i Kornelias tilfelle er den siste fasen.

5. Konklusjon

Å få dø hjemme er veldig viktig for noen mens for andre er ikke det så fullt viktig. Men om du ønsker å få dø hjemme er det muligheter for det. De siste ukene har vi arbeidet med å finne ut hva vi som sykepleiere kan gjøre for at den døende skal få en verdig død i eget hjem. Noe av det vi ser på som er det viktigste er tryggheten og tilliten til den som utøver omsorgen. Trygghet er noe som går igjen og igjen i oppgaven. For at Kornelia skal få en verdig død er det viktig at hun føler seg trygg og godt ivaretatt. For at hun skal kunne føle seg trygg må vi som sykepleiere ha gode kommunikasjonsferdigheter slik at vi kan kommunisere på en god måte med henne slik at hun forstår. Tillit er helt avgjørende for at vi kan utøve pleie, med at hun har tillit til oss skaper det trygghet for henne. Det er også viktig at vi beroliger henne på at pleien som utføres hjemme er godt forsvarlig og like sikkert som ved en institusjon. Sykepleierne må også som sagt være trygge på seg selv slik at de kan tørre å gå inn i de vanskelige samtalene om det er ønskelig fra pasienten.

Det krever mye organisering og planlegging fra hjemmesykepleie for å få til en hjemmedød. Det må være godt organisert slik at pasienten vet hva som kommer til og skjer og sykepleier vet til enhver tid hva som skal gjøres. Noe som vi ser går igjen i alle våre forskningsartikler er at kunnskap, ferdigheter, erfaring er helt nødvendig for at vi kan utøve sykepleie hos den døende. Har vi de på plass innenfor palliasjon, er man tryggere på seg selv, slik at vi kan gi bedre omsorg og pleie. Tiden er nødvendig for at vi kan få gi god behandling, noe som er utfordrende den dag i dag. Det er flere krevende oppgaver for hjemmesykepleien og syke pasienter. Sykepleierne er faglig sterke, men da de har så mange ulike arbeidsoppgaver som skal gjøres i løpet av en dag er det vanskelig å kunne gi behandling på rett sted til rett tid.

Noe vi har sett gjennom denne oppgaven er at pårørende er helt avgjørende for å få til en verdig død dette er noe vi også har erfart i praksis. Med tanke på at tiden er en utfordring, har ikke hjemmesykepleien muligheter til å være hos Kornelia så mye som ønskelig, derfor er det viktig med et samarbeid med pårørende slik at hun ikke blir alene. Det kan være godt for Kornelia og ha sine nærmeste rundt seg i denne tunge tiden. Vi har prøvd å finne teori og forskning på hvordan hjemmesykepleien kan gi en verdig død hjemme uten pårørende, men

ga ingen resultat. Alt vi har funnet sier at pårørende er en nødvendig ressurs for å få til en verdig hjemmedød.

Hjemmesykepleien skal kunne legge til rette for at de som vil skal få behandling hjemme, som da i tilfellet til Kornelia er det hjemmesykepleien sin jobb å kunne la Kornelia få avslutte livet hjemme på en verdig måte. Likevel ser vi at dette kan være svært utfordrende for hjemmesykepleien. Vi mener at en verdig død innebærer å slippe å dø alene, noe vi har sett gjennom oppgaven er vanskelig å la seg gjøre uten pårørende.

Litteraturliste

Brinchmann B. S. (2014). *Etikk i sykepleien*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

* Falk, B. (2005). *Å være der du er – samtalen med kriserammede*. Bergen: Fagbokforlaget
[40 sider]

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

* Fugelli, P. (2015). *Grunnstoffet tillit*. Hentet fra:
<https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0>
[2 sider]

* Gautun, H. & Hermansen, Å. (2011). Eldreomsorg under press – kommunens helse- og omsorgstilbud til eldre. Hentet fra: http://www.faf.no/media/com_netsukii/20203.pdf
[15 sider]

* Grov, E. K., (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. Hentet fra:
https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/geriatriisk_hjemmet_som_lindrende_enhet_541.pdf
[8 sider]

* Helse- og omsorgsdepartementet. (1999) Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uheldredelig syke og døende. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1999:2) Oslo:

Side 39 av 45

Departementet. Lokalisert på:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

[9 sider]

* Helse- og omsorgsdepartementet. (2008-2009). Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid. (St. meld. nr. 47, 2008-2009). Oslo: Departementet. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

[50 sider]

Helsepersonelloven, LOV – 1999-07-02-64. (2015). Hentet fra: <https://lovdata.no>

Hummelvoll, J. K. (2014). *Helt - ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. (7. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

* Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). *Dignified end-of-life care in the patients' own homes*.

Hentet fra: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0969733011398100>

[12 sider]

Kristoffersen, N. J., (2014) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E. A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kunnskapsbasert praksis. (2012). *PICO*. Hentet fra:

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/pico/>

Lorentsen, B. V. & E. K. Grov (2015). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Almås, H., D. G. Stubberud og R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. LOV-2011-06-24-30 (2011). Hentet fra:
<https://lovdata.no>

Lov om pasient- og brukerrettigheter LOV-1999-07-02-63 (1999). Hentet fra:
<https://lovdata.no>

* Luijkx, K.G.; Schols, J.M.G.A. (2011). *Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life*. Hentet fra:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1ff8569a-2aae-4192-9241-3ce25513d7e0%40sessionmgr4009&vid=5&hid=4204>

[9 sider]

* Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Otta: Engers Boktrykkeri
[37 sider]

* Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup – om etikk og sanselighet i sykepleien*. Otta: Engers Boktrykkeri
[35 sider]

* Martinsen, K. (2009). *Lunsjforedrag*. Hentet fra: <http://www.gatekirka.no/lunsjforedrag-kari-martinsen-05022009-kl-1200-655a.html>
[1 side]

* Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sygeplejen*. 1. Utgave. Århus: Klim

* Molnes, S.I. (2015). *Sammen går vi døden i møte*. Hentet fra:
<http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3718/3597>
[12 sider]

* Norheim, K. H., & Thoresen, L. (2015). *Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?* Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/02/sykepleiekompetanse-i-hjemmesykepleien-pa-rett-sted-til-rett-tid>

[8 sider]

Norsk sykepleierforbund. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. (2011). (Rev. utg.). Oslo: Norsk sykepleierforbund.

* Røngenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). *Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen*. Hentet fra:

https://www.idunn.no/klinisk_sygepleje/2013/01/heimesjukepleiarens_perspektiv_paa_forhold_som_fremjar_palli

[13 sider]

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk (6.utg.)* Oslo: Gyldendal Akademisk

Thorsen, R. (2014). Trygghet. I Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg 1

PICO- skjema

P(opulation)	I(ntervention)	C(omparison)	O(utcome)
Death Terminal care Palliative care End of life care Home death	Community health service Home care (home nursing)		Trust Dignity safety
Palliasjon Livets slutfase	Hjemmesykepleie		Verdighet Ikke dø alene Omsorg

Vedlegg 2

Søkehistorikk

Database: CINAHL Søkeord: Death OR Terminal care AND Home health care	Søkeresultat: - 51 treff - Lest 6 - Anvendt 1
Søkebegrensninger: - 2007-2016 - Full text available - Aged, 80 and over	
Anvendt: nr 9: "Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life."	

Database: Svemed+ Søkeord: Death OR Terminal care AND Home health care	Søkeresultat: - 104 treff - Lest 2 - Anvendt 1
Søkebegrensninger: - Peer reviewed tidsskrifter	
Anvendt: nr 6: "Sammen går vi døden i møte"	

Database: Svemed+	Søkeresultater: <ul style="list-style-type: none"> - 5 treff - Lest 1 - Anvendt 1
Søkeord: Palliasjon	
Søkebegrensninger: <ul style="list-style-type: none"> - Peer reviewed tidsskrifter 	
Anvendt: nr 1: ”Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen”	

Database: SAGE journals	Søkeresultater: <ul style="list-style-type: none"> - 3102 treff - Lest 1 - Anvendt 1
Søkeord: End of life AND Dignity AND Nurse	
Søkebegrensninger: <ul style="list-style-type: none"> - 	
Anvendt: nr 2: ”Dignified end-of-life care in the patients’ own homes”	