



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for Folkehelsefag
4BACH

Hanne Edvardsen og Mia Juliane Grindvoll
Veileder: Randi Løviknes

«La meg dø hjemme»

“Let me die at home”

Antall ord: 11 860

Bachelor i sykepleie

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

«Livet bør tilrettelegges slik at livets siste
levetid, finalen, er livets høydepunkt.»
(Husebø og Husebø, 2011).

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning og oppgavens oppbygning	s. 4
1.1	Problemstilling og begrunnelse for tema	s. 5
1.2	Problemstillingens betydning for sykepleiefaget og sykepleiefunksjon	s. 5
1.3	Oppgavens avgrensning	s. 6
2.0	Metode	s. 7
2.1	Litteratursøk	s. 8
2.2	Kildekritikk	s. 10
2.3	Etisk vurdering	s. 12
3.0	Teori	s. 13
3.1	Sykepleieteoretikere	s. 13
3.1.1	Virginia Henderson	s. 13
3.1.2	Kari Martinsen	s. 14
3.1.3	Dorothea Orem	s. 15
3.2	Lindrende behandling	s. 15
3.3	Det gode stell	s. 19
3.4	Etikk	s. 20
3.5	Stortingsmelding 47 – Samhandlingsreformen	s. 22
3.6	Pasient- og brukerrettighetsloven	s. 23
3.7	FNs erklæring om den døendes rettigheter	s. 24
3.8	Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	s. 25
4.0	«Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til en verdig død i hjemmet?»	s. 26
4.1	Best mulig symptom- og smertelindring	s. 27
4.2	Ivaretagelse av pasient og pårørende	s. 28
4.3	Trygghet	s. 30
4.4	Kommunikasjon og informasjon	s. 32
4.5	Faglig kunnskap hos sykepleiere	s. 33
5.0	Konklusjon	s. 35
6.0	Litteraturliste	s. 37
	Vedlegg nr 1: PICO – skjema	s. 40
	Vedlegg nr 2: Sammendrag	s. 41

1.0 Innledning og oppgavens oppbygning

Temaet som vi har valgt å fokusere på i denne bacheloroppgaven er palliativ omsorg i hjemmet. 6 214 mennesker døde hjemme i 2010, dette utgjør 15 % av alle dødsfall i Norge (Landmark, Svenkerud & Grov, 2012). Det norske helsevesenet har hatt et stort fokus på at mennesker med alvorlig sykdom skal få muligheten til å dø hjemme, eller eventuelt få være hjemme så lenge dette er mulig etter eget ønske. Til tross for dette har tallene for de som dør hjemme vært synkende de siste ti årene. I definisjonen av palliativ behandling står det at fokuset skal være symptomlindring og at man skal opprettholde god livskvalitet så lenge dette er mulig. Det er en grunnleggende rett for et menneske å ta avgjørelser omkring sin egen død (Røgenes, Moen & Grov, 2013). Palliasjon innebærer omsorg og pleie for pasienter med sykdom som har dødelig prognose og kort forventet levetid. Sentralt i denne aktive behandlingen er lindring av fysiske smerter, og ivaretagelse av psykiske, sosiale og åndelige behov. I palliativ behandling ser man på døden som en del av livet, og målet er å bidra til en best mulig livskvalitet både for pasient og pårørende (Helsebiblioteket, 2012).

Vi vil fordype oss i hvordan vi som sykepleiere kan bidra til en mest mulig verdig død for pasienten, der pasienten føler velvære og at vi ivaretar pasientens ønske om å dø hjemme. Pasientene skal selv få velge hvor de vil dø, om det er hjemme eller på institusjon. Noen uttrykker ønske om å dø hjemme med kjente omgivelser. Da må vi legge til rette for dette slik at pasienten får en mest mulig fredfull død, med sine pårørende rundt seg og med tilstrekkelig hjelp fra hjemmesykepleien.

I denne bacheloroppgaven har vi med en teoridel der vi skriver om sykepleieteoretikerne Henderson, Martinsen og Orem. Deretter har vi valgt å bruke Håndbok i lindrende behandling (Nordøy, 2012), og se på hva denne tar for seg om generell palliasjon, lindrende behandling og hva som er viktig for både pasient og pårørende i denne fasen. Denne tar også for seg viktigheten av et godt samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Vi har skrevet om sykepleierens rolle ved palliativ behandling og det gode stedet. Forskningsartiklene vi har funnet har vi brukt aktivt gjennom oppgaven ved å flette de inn både teorien og drøftingen. Vi har også skrevet kort om samhandlingsreformen, pasient- og brukerrettighetsloven og yrkesetiske retningslinjer.

I drøftingsdelen har vi drøftet opp mot vår teoridel, og diskutert og svart på vår problemstilling. Vi har sett på Sykehuset Innlandets veiledende plan for palliasjon og brukt den som en rød tråd i drøftingen. Vi har skrevet om symptom- og smertelindring. Videre har

vi tatt for oss trygghet og ivaretagelse av pasient og pårørende, verdighet, kommunikasjon, kontinuitet og faglig kunnskap hos sykepleiere. Vi kommer også med en del erfaringer vi selv har i fra praksis. Konklusjonen vår er basert på drøftingen og våre erfaringer med palliasjon i hjemmet.

1.1 Problemstilling og begrunnelse for tema

Vi har sett viktigheten av at pasienten må få velge selv hvor man vil dø. Derfor har vi kommet frem til følgende problemstilling;

«Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til en verdig død i hjemmet?»

Sykepleie blir definert slik: yrkestittel på en person som har grunnutdanning i sykepleie fra tre- årig høyskole (bachelor i sykepleie), og dermed er autorisert sykepleier (Sykepleier, 2009). Sykepleie innebærer fysisk og psykisk omsorg for hjelpeløse, sårede, syke og gamle. Sykepleie kan bare utøves av offentlig godkjente sykepleiere (Sykepleie, 2009).

Verdighet defineres slik: Mennesker har en verdighet i form av å være et menneske, med egne verdier som er viktige for dem, være medbestemmende, ikke bli krenket og bli møtt med respekt (Fjørtoft, 2006).

I praksis i kommunehelsetjenesten har vi sett hvor utfordrende dette kan være på grunn av lite ressurser, dårlig tid, få sykepleiere tilgjengelig på jobb og mangelfull kunnskap om palliasjon i hjemmet. Pasienter som ønsker å dø hjemme kan bli mer aktuelt etter at samhandlingsreformen trådte i kraft 1.januar 2012. Slik vi ser det så kan ikke vi som sykepleiere garantere full symptomfrihet og ingen smerter under den lindrende behandlingen, men vår innsats for å oppnå dette best mulig er en kontinuerlig prosess som helsepersonell må være villig til å ta ansvaret for. Vi som sykepleiere kan bidra til å skape trygghet for den døende og pårørende, noe som er veldig viktig i den siste fasen av et menneskets liv. Vi må ivareta deres grunnleggende behov og respektere deres ønsker.

1.2 Problemstillingens betydning for sykepleiefaget og sykepleiefunksjonen

I følge Kristoffersen (2005) har en person behov for sykepleie når han/hun mangler nødvendige ressurser for å kunne utføre gjøremål for å dekke sine egne grunnleggende behov. En slik ressursvikt kan være på grunn av mangel på vilje, krefter, kunnskap, og gjelder både friske og syke mennesker. Sykepleieren har dermed en viktig helsefremmende og

helseforebyggende funksjon (ibid., s. 35). I følge de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er vår plikt å forebygge sykdom, fremme helse, lindre lidelse og bidra til en verdig død. Denne plikten gjelder for alle mennesker i alle livsfaser fra livets begynnelse til slutt. Sykepleieren skal ivareta pasientens verdighet, rett til medbestemmelse og gi helhetlig sykepleie. Retningslinjene slår fast at «Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død.» (Norsk sykepleieforbund, 2011).

Samhandlingsreformen har fokus på større og bedre koordinert arbeidsfordeling mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Kommunehelsetjenesten er den helsetjenesten som kommunen har ansvar for etter loven. Tjenesten skal gi helsehjelp til alle som oppholder seg i kommunen. De skal sørge for at tjenester som legevakt, fysioterapi, allmennlege, helsesøster, jordmor, sykehjem, boliger og hjemmesykepleie er tilgjengelige (Braut, 2009). Spesialisthelsetjenesten er en betegnelse som omfatter sykehus, spesialistpoliklinikker, ambulansetjenester, laboratorievirksomhet, privatpraktiserende lege- og psykologspesialister (Spesialisthelsetjeneste, 2009). Så fort pasienten er utskrivningsklar, skal kommunen være i stand til å ta i mot. Dette gir flere sykepleieoppgaver til kommunen og tjenester nærmere der folk bor. Samhandlingsreformen stiller høyere krav til fagkompetanse og kunnskaper i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). I praksis i kommunehelsetjenesten har vi sett at det trengs flere sykepleiere, og ikke bare ufaglærte assistenter. Begge har erfaring med sykepleie til pasienter som ønsker å dø hjemme, og vi har sett både muligheter og utfordringer ved dette.

1.3 Oppgavens avgrensning

I denne oppgaven har vi valgt hjemmet som arena. Vi skal utøve sykepleie til pasienter som ønsker å dø hjemme, og som mottar hjemmesykepleie. Vi har valgt å utelukke mennesker med andre trosretninger. Videre har vi valgt å ikke skrive utfyllende om menneskers behov, men å heller nevne disse kort. Disse temaene har vi valgt bort på grunn av tids- og ordbegrensning, men de er veldig viktige faktorer som sykepleiere må ta hensyn til i den palliative behandlingen.

2.0 Metode

Vilhelm Aubert definerer metode i Dalland (2012) som en fremgangsmåte for å finne frem til nye kunnskaper og løse problemer. Metode hjelper oss til å samle inn data. Kvantitative metoder gir oss data i form av målbare enheter (ibid., s. 112), som tall og statistikk (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2013). Ved den kvantitative metoden brukes systematiske spørreskjemaer og observasjoner og det blir innhentet lite opplysninger om mange undersøkelsesenheter for å få frem det som er felles (Dalland, 2012). Kvalitative metoder omhandler meninger og opplevelser som ikke kan måles i form av tall (ibid., s. 113). Denne metoden bygger på menneskelige erfaringer og teorier om fortolkning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2013). Denne metoden tar for seg å innhente mange opplysninger om få undersøkelsesenheter for å få frem det som er spesielt. Dette baseres på intervju uten svaralternativer og ustrukturerte observasjoner (Dalland, 2012).

Bacheloroppgaven skal være en fordypningsoppgave der vi skal svare på vår problemstilling om et selvvalgt tema. Om vi kunne velge selv og vi hadde hatt bedre tid, kunne det vært spennende å gjennomført spørreundersøkelser og eventuelt intervjuer for å få en annen vinkling på tematikken vår. I denne oppgaven har vi brukt faglitteratur fra pensumlisten, forskningsartikler, lovverk, selvvalgt faglitteratur og skjønnlitterære bøker.

Gunnhild Corwin har skrevet to skjønnlitterære bøker om datteren som ble rammet av kreft, «Idas dans» og «Etter dansen». «Idas dans» (Corwin, 2005) handler om Ida som får diagnosen leukemi som 18-åring. Moren følger datteren gjennom 14 lange måneder som er preget av sykdom og kjærlighet helt til hun dør. Ida valgte selv å dø hjemme. I 2011 skrev Gunnhild Corwin boken «Etter dansen», ni år etter at datteren Ida døde av leukemi. Her skriver hun om livet etter datterens død, og om å leve et liv med minner og sorg. Vi har lest disse to bøkene og brukt eksempler og sitater herfra. Ida var ung og hun tok selv valget om å dø hjemme. Bøkene belyser vår problemstilling, og er relevant fordi vi kan lese om hvordan den palliative behandlingen foregikk, døden hjemme, og morens tanker i etterkant om hvor viktig det var å la Ida ta dette valget selv.

2.1 Litteratursøk

I følge de yrkesetiske retningslinjer for sykepleie skal sykepleie til pasienter skal bygge på erfaringsbasert kompetanse og forskning (Norsk sykepleieforbund, 2011). Vi har derfor funnet to norske og to engelske forskningsartikler som er relevant for vårt tema og skrevet om disse.

Vi har valgt å bruke databasen SveMed som vår søkemotor. Vi synes denne er enkel å bruke og vi har hatt god erfaring med bruk av denne i tidligere eksamensoppgaver. Søkeordene vi har brukt er *palliative care at home, nursing, dying, dignity, terminal ill, patients*, for så å kombinere disse søkeordene med *AND*.

Søkeordene *palliative care at home* ga oss 32 treff. Vi forsøkte først å se på de engelske forskningsartiklene (5). Selv om ett par av disse var relevante for vår litteraturstudie, valgte vi å ikke bruke disse på grunn av at de var av eldre dato og da igjen kunne føre til feil tall og informasjon til vår oppgave. Ut ifra disse søkeordene, så vi på de norske resultatene (7) og da fant vi artiklene ”Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen” og ”Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten”, som vi har valgt å bruke i oppgaven vår.

”Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen” (Røgenes, Moen & Grov, 2013).

Dette er en studie med en kvantitativ metode hvor målgruppen var sykepleiere som arbeider i hjemmesykepleien i norske kommuner. Det er blitt benyttet spørreskjemaer med påstander hvor de har fått svaralternativer, som ble sendt til ti kommuner i Sør-Norge. Det var totalt 189 sykepleiere som fylte ut spørreskjemaet. Røgenes, Moen og Grov sier at det å ha pårørende er en viktig faktor i omsorgen for den døende. Det er viktig med oppfølging av disse i form av oppmuntringer, og positive tilbakemeldinger i forhold til omsorgen de yter, avlastning, opplæring og andre måter for å trygge de i situasjonen. Å ha trygge pårørende er med på å bidra til at pasienten får dø hjemme istedenfor en innleggelse på sykehus eller sykehjem. I artikkelen blir det tatt opp flere viktige faktorer innen sykepleierens arbeid med de døende i hjemmet. Støtte, trygghet, kunnskap, erfaring, organisering, godt samarbeid, informasjon og kommunikasjon med både pasienten og pårørende ble sett på som viktig i det palliative arbeidet (ibid).

”Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten” (Landmark, Svenkerud & Grov, 2012).

Denne artikkelen belyser hva hjemmesykepleien ser på som sentrale utfordringer for å yte god tjeneste til mennesker som ønsker å dø i sitt eget hjem. Dette er basert på et eksempel i fra Drammen kommune, hvor helsepersonalet ser på sin egen fagkompetanse. Det var totalt 91 personer som deltok, og disse var hovedsakelig utdannede sykepleiere. De som ønsker å få dø i eget hjem er som regel de som har hatt en sykdomsdiagnose over lengre tid. Det er mange som ønsker å avslutte livet sitt i eget hjem, men de tør ikke i frykt for å ikke få den hjelpen og fagkompetansen de har behov for. Dette er en kvantitativ studie som har benyttet seg av spørreskjemaer som de har sendt til personell på lindrende enhet og i hjemmetjenesten. Ut i fra spørreundersøkelsen kommer det frem utfordringer i forhold til hjemmedød og i oppfølgingen av palliativ behandling. Svarene fra undersøkelsen ble kategorisert i seks temaer; smerte, pårønderarbeid, kommunikasjon og samhandling, trygghet, tid, hjelpemidler, personal og økonomi (ibid).

Ved å bruke søkeordene *care, home, og nursing* sammen med bindeordet *AND* fikk vi 69 treff, hvorav fire av de var engelske. Vi valgte oss da ut artikkelen ”Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective”.

”Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective” (Wallerstedt & Andershed, 2006).

Denne studien har fokus på sykepleierens erfaringer innen å gi omsorg til alvorlig syke og døende pasienter i hjemmet. Studien har bruk kvalitative intervjuer som er tatt opp på bånd. I artikkelen kommer det frem at sykepleierens ambisjoner er å oppfylle ønskene til både pasienten og deres pårørende, samt deres behov. Deres mål er at pasienten skal føle seg så bra som mulig og få best mulig behandling og omsorg. Når de beskriver omsorgen som blir gitt i livets siste fase har de kommet frem til at ansvar, samarbeid, erfaring og kunnskap, følelser, tid og ressurser er viktige momenter. Familiens balanse mellom det å være en byrde eller en ressurs i arbeidet, å føle håp og at man er meningsfull, viste seg å være vanskelig (ibid).

Søkeordene *terminally ill patients at home* resulterte i 10 artikler hvor vi fant artikkelen “Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life”.

”Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life”

(Wallerstedt, Sahlberg- Blom, Benziein & Andershed, 2011).

Dette er en kvantitativ studie. Denne studien ble gjort i en kommune i Sverige. De 174 deltagerne i studien hadde en dødelig diagnose og mindre enn 6 måneders levetid igjen. De så i sin studie at eldre og mennesker med andre sykdommer enn kreft ofte blir diskriminert når det kommer til palliativ behandling. Intensjonen er at alle som er i livets slutfase, uavhengig av alder, sykdom og kjønn skal ha tilgang til et palliativt team. En måte å få til dette på er å tilby pasient og pårørende fastvakt. Sykepleiere ble tatt ut av sitt arbeid for å være fastvakt til de som trengte palliativ lindring i hjemmet. Tilbudet gjaldt døgnet rundt i både hjemmesykepleien, palliative enheter og i sykehjem. Dette inkluderte omsorg for den døende og hjelp rundt dette, og å være en støtte for pårørende. Ut i fra studien har de sett at blant de som døde i 2007 var det 51 % hvor det var dokumentert at de var i en palliativ fase. 16 % hadde hatt fastvakt mellom åtte til 249 timer. De har funnet ut at å ha fastvakt øker muligheten for å la pasienten dø i sitt eget hjem, men at det sjeldent endret stedet for hvor sykepleien ble utført i pasientens siste levetid. Konklusjonen de kom frem til er at man bør adoptere konseptet om palliativ lindring sånn at det ikke er basert på å kun utøve dette til kreftsyke pasienter, men til alle pasienter med dødelig sykdom (ibid).

2.2 Kildekritikk

Det er to viktige spørsmål som må stilles til data. Et krav til data er at de må være relevante for problemstillingen som vi har valgt (Dalland, 2012). For eksempel i intervju av mennesker i artikler vi har valgt, så må spørsmålene de blir stilt være relevant for vår problemstilling. Alle artiklene vi har funnet har handlet om palliativ behandling, derfor synes vi at vi kan bruke dem i forhold til vår problemstilling. I følge Dalland (2012) er et annet krav til data at de må være samlet inn på en pålitelig måte. I intervjuene i artiklene vi har skrevet om kan det være feilkilder. For eksempel kan spørsmålene ikke være riktig oppfattet eller intervjueren har feiltolket svaret.

Primærkilden er den opprinnelige kilden. Dersom det er sitert fra en annen bok i boken vi leser, er dette en sekundærkilde. Boken med det opprinnelige sitatet er dermed primærkilden. Dersom det er mulig, bør primærkilden brukes for å unngå unøyaktigheter eller feiltolkninger (Dalland, 2012). Dette betyr at primærkilder er forfatteren sine meninger, mens sekundærkilder er andres fortolkninger.

Ved å kombinere ulike søkeord ble søket begrenset og vi fikk færre artikler. Vi valgte ut de som var mest relevante i forhold til vårt tema, og vi var kritiske til når de var publisert første gang og hvilke nettsteder/tidsskrift de var publisert i. Vi har også forsøkt å finne forskning som går direkte på verdighet ved død i hjemmet, men vi fant ingen gode artikler på dette temaet. Alle artiklene vi har valgt er primærkilder ettersom de er den opprinnelige kilden.

Vi har valgt å ta med oss Cavanagh's sekundærlitterære bok om Orems sykepleiemodell (2001). Vi har tatt med denne fordi at den tar for seg hennes sykepleiemodell på en ryddig og forståelig måte. Det kommer også frem flere pasientsituasjoner hvor sykepleiemodellen blir anvendt, sånn at vi som sykepleiere får sett hvordan teorien blir brukt i praksis.

I boken «Etter dansen» (2011, s. 30) forteller Gunnhild Corwin om da hun fikk en anonym kommentar på sin blogg. Hun fikk kritikk for å framstille et glansbilde av det å miste et barn i boken «Idas dans» (Corwin, 2005). Vi har også sett litt av dette i «Idas dans» og forstår hvorfor hun har fått denne kritikken. Det er ikke så ofte noen opplever en vakker død med festmiddager og levende lys. Det bildet hun fremstiller av Idas siste dager hjemme kan oppleves som enkel og romantisk. Hun tar til seg denne kritikken og slår fast at det ikke er noen fasit på hvordan mennesker takler død og sorg. Corwin understreker at de fant sin egen måte å overleve på, men sorgen og smerten var der allikevel, sammen med nærhet, latter og kjærlighet (Corwin, 2011). Boken «Idas dans» (Corwin, 2005) tar for seg viktige temaer som kommunikasjon, familie, trygghet, støtte, vennskap og frykt for å tape kampen mot kreften.

Boken «Tid for å leve- tid for å dø» (Ranheim, 2006) tar for seg mange viktige temaer som håp, åndelighet, om å dø hjemme, om å være redd, om å få lov til å dø og verdighet. Mennesker som skal dø og deres pårørende forteller åpent om hva som bevarte verdigheten og hva som ble viktig på slutten av livet (ibid., s. 13). Boken er fra 2006, men inneholder temaer som er like viktige i dag. Den inneholder ikke mye statistikk og tall, så har vi valgt å bruke denne selv om den er noen år gammel.

Dallands bok om metode og oppgaveskriving (2012) er en primærlitterær bok, som hjelper studenter med oppgaveskriving. Boken er et godt hjelpemiddel til blant annet disposisjon av oppgaven, hvordan man skal være kritisk til fagstoff man finner og etiske overveielser, og den er lett å forstå.

Håndbok i lindrende behandling (Nordøy, 2012) er utarbeidet av kompetansesenteret «Lindring i Nord». Ulike leger, kreftsykepleiere og teologer har vært med på å skrive denne. Håndboken skal være et praktisk hjelpemiddel i hverdagen og gi gode råd i palliativ behandling. Dette er en primærkilde. Vi har valgt å bruke denne håndboken fordi den er av nyere dato og relevant for problemstillingen. Den er oversiktlig og tar for seg de viktigste elementene i palliativ behandling.

2.3 Etisk vurdering

I denne oppgaven vil vi bruke eksempler fra praksis i hjemmetjenesten. Vi anonymiserer navn på steder og pasienter. Slik ivaretar vi taushetsplikten.

3.0 Teori

I teoridelen har vi valgt å bruke sykepleieteoretikere som er relevante i forhold til vår problemstilling. Først har vi skrevet om Virginia Henderson, hennes behovsteori og de 14 grunnprinsippene. Deretter har vi tatt for oss Kari Martinsens omsorgsteori. Videre kommer Dorothea Orems sykepleiemodell som inneholder begrepene egenomsorg og egenomsorgssvikt.

I neste del har vi valgt å bruke Håndbok i lindrende behandling (Nordøy, 2012) som inneholder viktige elementer for helsepersonell i palliativ behandling. Vi har valgt å fokusere mest på hva palliativ behandling innebærer og skrive kort om hva som er viktig i denne behandlingen. Vi har også tatt med sykepleierens rolle i palliativ behandling og hva det gode stellet innebærer. Vi har skrevet om aktuelt lovverk som pasient- og brukerrettighetsloven, samhandlingsreformen, yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og FNs rettigheter for døende.

3.1 Sykepleieteoretikere

Utviklingen av sykepleieteorier startet i siste halvdel av 1900-tallet (Kirkevold, 2009), teoretikerne ønsket å utvikle og forbedre sykepleierutdanningen (Kristoffersen, 2005). Målet var å forbedre sykepleiens kvalitet, klargjøre og avgrense sykepleierens funksjoner og arbeidsområde (ibid., s. 18).

3.1.1 Virginia Henderson

Hendersons behovsteori omhandler sykepleierens oppgaver med å identifisere og avhjelpe pasientens grunnleggende behov. Hennes teori fokuserte på fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Målet for sykepleie er å ivareta pasientens selvstendighet og bidra til en fredfull død (Kirkevold, 2009). Hun ser på kropp og sjel som nært knyttet til hverandre. Pasienten er i sentrum for sykepleien og pasientens pårørende bør bli deltakende når det kan bidra til å dekke pasientens behov. Sykepleieren skal bidra til å hjelpe pasienten med å utføre gjøremål som bidrar til god helse, helbredelse, og pasientens selvstendighet skal allikevel være ivaretatt (Kristoffersen, 2005). Henderson sier i sin teori at sykepleieren har ansvar for å hjelpe pasienten til en fredfull død når det blir aktuelt. Hun er en av de få teoretikere som nevner vårt ansvar for mennesker i avslutningen av livet. Sykepleieren skal bidra til at pasientens grunnleggende behov blir ivaretatt og de 14 punktene hun betegner er:

1. Å puste normalt

2. Å spise og drikke nok
3. Å fjerne kroppens avfallstoffer
4. Å ha en riktig kroppsstilling, for eksempel når man sitter, går, ligger
5. Å hvile og sove
6. Å kle av og på seg. Velge passende klær
7. Å ha en normal kroppstemperatur ved å tilpasse klær og omgivelser
8. Å holde kroppen velstelt og ren. Opprettholde hel hud
9. Å unngå farer fra omgivelser og ikke skade andre
10. Å få kontakt med andre mennesker. Uttrykke egne følelser og behov
11. Å kunne praktisere sin religion og handle ut i fra verdier
12. Å jobbe med noe som gir produktiv sysselsetting og oppleves som meningsfullt
13. Å finne fritidsaktiviteter og underholdning
14. Å lære det som trengs for en normal utvikling og opprettholde god helse (ibid., s. 36).

3.1.2 Kari Martinsen

Kari Martinsen sin tilnærming til sykepleie vektlegger at omsorg handler om relasjonen mellom to mennesker. Denne relasjonen er bygget på solidaritet, fellesskap og gjensidighet. Omsorgen viser seg gjennom praktisk handling (Kirkevold, 2009). I følge Martinsen er omsorg det mest grunnleggende og naturlige i menneskets liv. Hun understreker også at omsorg skal skje på pasientens premisser, ikke på sykepleierens. I omsorg på sykepleierens prinsipper blir sykepleierens følelser hovedfokus og pasientens situasjon blir glemt (Kristoffersen, 2005). Sykepleieren blir «bedreviter», hun vet hva som er best for pasienten og hensynet til pasienten ikke blir ivaretatt. Hun tar avstand fra slik omsorg, og overtramp og maktovergrep av sykepleieren (ibid., s. 60). Martinsen tar også for seg det etiske prinsippet om pasientens rett til å bestemme over ting som angår han/hun (autonomi). Hun mener at sykepleieren skal gjør det som er best for pasienten. I noen tilfeller vil det innebære at pasienten deltar aktivt i beslutninger som angår seg selv. I andre situasjoner kan det innebære at pasienten mangler forutsetninger for å håndtere vanskelige avgjørelser og gir uttrykk for å slippe å ta vanskelige beslutninger (ibid., s. 64).

3.1.3 Dorothea Orem

Orems sykepleietori kan både kalles en utviklingsteori og en behovsteori. Den legger vekt på menneskets utvikling gjennom livet og menneskets behov, helse og velvære (Kristoffersen, 2005). Orem er mest kjent for begrepet *egenomsorg*. Egenomsorg kan defineres som menneskets vilje og evne til å gjøre aktiviteter som er nødvendige for å opprettholde liv, helse og velvære. Orem skriver om universielle egenomsorgsbehov som er felles for alle mennesker (Cavanagh, 2001). Orem legger vekt på at mennesket har psykiske, fysiske og sosiale behov, men nevner ikke spesifikt åndelige behov. Hun mener at mennesket er en helhet, og avviser oppfatningen om at kropp og sjel er to ulike deler (Kristoffersen, 2005).

Hun skiller også mellom seks ulike egenomsorgsbehov ved helsesvikt:

- Behov for å oppsøke helsetjeneste ved helsesvikt og sykdom
- Behov for å ta hensyn til konsekvenser av helsesvikt og sykdom
- Behov for å gjennomføre bestemt medisinsk behandling
- Behov for å ta hensyn til og være oppmerksom på bivirkninger på grunn av den medisinske behandlingen
- Behov for å akseptere sin egen situasjon, justere selvbilde og behov for hjelp fra helsetjenesten
- Behov for å lære å leve med konsekvenser fra medisinsk behandling og sykdom, men allikevel fremme personlig utvikling (ibid., s. 43).

3.2 Lindrende behandling

Vi har brukt Håndbok i lindrende behandling, den kan være et praktisk hjelpemiddel i hverdagen. Første del tar for seg symptomer og behandling av disse. Deretter står det om sorg og sorgprosesser i forbindelse med alvorlig sykdom og død. Håndboken inneholder også en veiledende mal for kommunikasjon og åndelig omsorg. Siste del av håndboken omhandler samarbeidet mellom sykehuset og den lokale helsetjenesten (Nordøy 2012).

Lindrende (palliativ) behandling innebærer kartlegging og lindring av symptomer som nedsetter pasientens livskvalitet, der helbredelse ikke lenger er aktuelt (Nordøy, 2012). I følge håndboken krever vellykket lindrende behandling:

- Kunnskap og tilgang til redskaper som medikamenter og teknikker
- Vilje og evne til å ta i bruk disse redskapene
- Innsikt i pasientens symptomer og sykdomsbilde

- Oppfølging og justering av behandlingen når symptomene og sykdommen forverres
- Tverrfaglig samarbeid mellom instanser, for eksempel fastlege, hjemmesykepleie og prest (ibid, s. 5).

I følge Mathisen (2005) betyr ordet terminal siste stadium eller slutfasen. Det er feil å bruke begrepet terminal om pasienter før de har fått tydelige kliniske tegn på at han/hun er i livets slutfase. Slike fysiologiske forandringer kan være stopp av urinproduksjon, overflatisk respirasjon og nedsatt blodsirkulasjon (ibid., s. 281). Bevissthetstilstanden svekkes og går over i bevisstløshet. Noen har klare øyeblikk, mens andre pasienter er urolige og har angst. Ved nær forestående død kan respirasjonen være ujevn. Noen ganger med en rask og dyp pust med lange pauser, dette kalles Cheyne-Stokes respirasjon. Pasienten kan svette, men være kald og klam i huden. Sirkulasjonen blir dårligere, kulden starter på føtter og hender, og brer seg deretter til hele kroppen. Pasienten blir marmorert i huden. Huden blir blåfarget eller blek (cyanotisk), og ansiktet blir innsunken spesielt i kinnene og øynene. Muskulene blir slappere, urinproduksjonen opphører gradvis og væske (ødematøs) kan oppstå i for eksempel bein. I terminalfasen blir pulsen gradvis svakere, helt til den ikke kan kjønnnes lenger (ibid., s. 301). Det er ikke alltid like lett å forutsi om en pasient er døende. Håndboken i lindrende behandling (Nordøy, 2012) har satt opp noen punkter som kjennetegner terminale pasienter:

- Pasienten er sengeliggende og svak
- Pasienten er ukontaktbar i lengre perioder
- Pasienten har vanskeligheter med tidsorientering
- Pasienten viser mindre interesse for mat og drikke
- Pasienten har vanskeligheter med å svelge medikamenter (ibid., s. 50).

Hovedprinsippet i terminalfasen de siste 48 timene er å lindre pasientens symptomer. Unødvendige undersøkelser må unngås for ikke å plage pasienten. Medikamenter og symptomer må vurderes jevnlig, for eksempel om noen medikamenter kan seponeres. Medikamenter som kan bli aktuelt i en akutt situasjon kan oppbevares i nærheten. Pasient, pårørende og pleiere trenger støtte, informasjon og samtaler (Nordøy, 2012).

I vanskelige situasjoner i terminalfasen er det viktig med rask respons fra sykepleieren. Det kan være situasjoner der pasienten har smerter og er forvirret. Om pasient og pårørende er informert om disse situasjonene på forhånd kan det forhindre frykt og skape trygghet.

Sykepleier må ha nødvendige medikamenter lett tilgjengelig for slike akutsituasjoner (Nordøy, 2012).

Det er vanskelig å forberede seg på døden, både for pasienter og pårørende (Nordøy, 2012). Som sykepleier er det viktig å formidle at pasienten angår oss og at vi skal hjelpe til med dette. Kommunikasjon med pårørende og pasienter i den siste fasen av livet kan være vanskelig, men er samtidig veldig viktig (ibid., s. 68). Det er vanskelig å gi informasjon til pasienter med dårlig prognose, fordi pasienten er i en følsom og sårbar situasjon. Samarbeidet mellom sykepleiere, pasient og pårørende må bygges på tillit. Når vi som sykepleiere kommuniserer er det viktig å ha øyekontakt, være vennlig, vise varme, gjerne ved berøring, et smil og snakke rolig. Som sykepleiere er det viktig å prøve å vise forståelse og sette seg inn i andres situasjon. Pasient og pårørende må få mulighet og tid til å vise sine følelser, og stille spørsmål (ibid., s. 54-55). Sykepleierne må fokusere mer på hva som kan gjøres for pasienten, i stedet for hva som ikke kan gjøres. I palliasjon kan vi alltid «gjøre noe». Vi kan for eksempel behandle smerter, kvalme, angst og vise nærhet og omsorg. Pasienten må ikke bli frarøvet håpet, men samtidig være realistisk (ibid., s. 55).

Sykepleiere kan bidra til å avklare viktige ting i den siste tiden av livet, og da er det naturlig å ha tanker om hvor man vil dø. Det er viktig å spørre pasienten hvor han/hun vil være i sine siste dager. Deretter må vi tilrettelegge for å ivareta ønsket så langt som mulig. Tiltakene må planlegges godt, derfor kreves det å avklare dette spørsmålet så tidlig som mulig (Nordøy, 2012). Sykepleiere har et stort ansvar for å sørge for en god opplevelse rundt pasienten og døden. For å få til dette sier sykepleierne at de var avhengig av et godt samarbeid med alle parter (Wallerstedt & Andershed, 2006).

Pårørende er en stor ressurs når de ønsker å delta i den palliative pleien, men det må respekteres dersom de ikke ønsker å delta (Nordøy, 2012). Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benziein og Andershed (2011) har i sin studie sett at det ofte er hjemmet som er et ønsket sted å avslutte livet på, men dette ønsket kan endre seg utover i sykdomsperioden. Pasienten kan føle at han/hun er i veien og er en byrde for sine pårørende. Pårørende kan også ha andre ønsker enn pasienten selv. For at pasienten skal kunne dø hjemme er ressursene fra pårørende viktig for å øke muligheten til nettopp dette. For pårørende er dette et stort ansvar, de kan bli sosialt isolert og få svekket søvnkvalitet. Det er en balansegang mellom kapasitet og byrde (ibid).

Nordøy (2012) skriver om samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Kommunen skal kunne tilby pasient og pårørende tilstrekkelig hjelp for å kunne dø hjemme dersom de ønsker det. Sykehuset og kommunehelsetjenesten må ha en felles planlegging. Etter utskrivelse fra sykehuset til kommunehelsetjenesten må det kartlegges hvilke tilbud kommunen har. Det er viktig å avklare hvem som skal delta i det tverrfaglige samarbeidet og ansvarsfordelingen mellom disse, for eksempel fastlege, kreftsykepleier, lege fra sykehuset. Sykehuset har ansvar for opplæring av helsepersonell, pasient og pårørende (ibid., s. 75). Ut i fra artikkelen til Wallerstedt, Sahlberg- Blom, Benziein og Andershed (2011) ser de at det er samarbeid, organisasjon, informasjon og kommunikasjon som er grunnlaget for arbeidet med palliative pasienter i hjemmet. Dette gir støtte til både refleksjon, kunnskap og erfaringer som igjen underbygger og styrker sykepleierens egen faglig trygghet (ibid). Sykehuset har også ansvar for oppfølging av legespesialister. Kommunen har det praktiske og økonomiske ansvaret for daglig pleie og tilsyn av pasienten (Nordøy, 2012).

Nordøy (2012) hevder at sykepleiere har en viktig rolle ved dødsfall i hjemmet. De må avklare pasienters og pårørendes behov og ønsker. Det må vurderes i samarbeid med pårørende om de trenger mer avlastning og hjelp i den siste tiden av den palliative behandlingen (Nordøy, 2012). Pårørende må få informasjon om hvem de kan ringe til den siste tiden før pasienten er død og etter dødsfallet. Dersom ikke sykepleieren er til stede under dødsfallet, så må pårørende notere dødstidspunktet (ibid., s. 76-77). Hvordan pårørende vil ta avskjed og om de vil delta i stell av avdøde må snakkes om i forkant. Ritualer i forhold til religion må tas hensyn til. Sykepleiere må bidra til å ivareta barn og unges behov også, når de er pårørende til noen som har dødd hjemme. I hjemmesykepleien kan det være smart å ha rutiner for hjemmedød. Legen må tilkalles for å bekrefte dødsfallet. I etterkant kan de etterlatte ha behov for samtaler (ibid., s. 77).

Wallerstedt og Andershed (2006) har i sin studie tatt for seg sykepleieres erfaringer med hjemmedød. Tiden blir til stadighet sett på som et stort problem. De ytrer at de ikke har tid til å lytte til alle problemer og undringer pasienten har omkring sin situasjon, og at det er vanskelig å utføre det planlagte arbeidet da ting ofte kommer i veien. Sykepleiernes ambisjoner er å oppfylle ønskene til både pasienten og deres pårørende, samt deres behov. Deres mål er at pasienten skal føle seg så bra som mulig og få best mulig behandling og omsorg (ibid).

Sykepleieren skal kunne hjelpe mennesker i livets avslutning, enten den er uventet eller ventet. Vi skal også hjelpe pårørende med å bearbeide sorgen. Den viktigste oppgaven sykepleieren har er å være et medmenneske når man møter mennesker i sorg og krise. Det kan for eksempel være å holde den sørgende i hånden eller praktisk hjelp med å kontakte familiemedlemmer. I møtet med mennesker som skal dø av sykdommen de er rammet av, kan spørsmålet om hva som er meningen med det som har skjedd bli stilt. Det kan virke meningsløst, de kan mangle håp og mening. Det er en utfordring å hjelpe pasienter eller pårørende i deres leting etter meningen med livet når tragedien har skjedd. Noen trenger bekræftelse på at det vonde som har rammet dem er meningsløst. Det å oppleve at noen andre bryr seg, kan by på glede, fellesskap og kjærlighet. Det kan også bidra til små glimt av mening og håp, og er en av de viktigste oppgavene sykepleieren har i arbeid med døende pasienter og pårørende (Mathisen, 2005).

Å utøve sykepleie til mennesker som skal dø krever mye av oss. Pasienten blir gradvis sykere og sorgen hos pårørende blir stadig sterkere. Pårørende har et individuelt behov for hjelp av sykepleiere, noen trenger hjelp til praktiske gjøremål som stell og et godt sengeleie. Et menneske som skal dø kan trenge hjelp med å dekke følelsesmessige, fysiske, praktiske, sosiale og åndelige behov (Mathisen, 2005). Det er viktig med omsorg til hele mennesket, med et tverrfaglig samarbeid. Sykepleie til dødssyke pasienter handler om nærhet, varsomhet og tid. Som ung og uerfaren sykepleier er det ikke uvanlig å være redd for å møte pasienter som skal dø. Det å trekke seg unna pasienten i en krevende situasjon er uprofesjonelt og uetisk. Det er viktig at sykepleieren har et bevisst forhold til døden, både som menneske og fagperson. I møtet med palliativ behandling kan tanken på egen død også komme. Som uerfarne sykepleiere kan vi be om veiledning av erfarne sykepleiere, høre om deres opplevelser om tidligere dødsfall og observere dem i deres møter med pasienter (ibid., s. 279-280).

3.3 Det gode stell

I arbeid med døende er grunnleggende sykepleie viktig sammen med et helhetssyn på pasienten (Trier, 2010). Derfor er det viktig at vi har fagkunnskap om hvordan gi sykepleie når pasienten har svikt i sine grunnleggende behov (ibid., s. 742). Dette kan for eksempel være svikt i ernæring, sirkulasjon, respirasjon og stell. For å kunne gi god sykepleie til den døende pasienten er det viktig at vi har en forståelse for smerte, livskvalitet, håp og mestring (ibid., s. 742).

Stellet kan være en situasjon hvor pasienten føler seg bekreftet som person, og det er pasientens ønsker og vaner som skal følges (Trier, 2010). Etersom pasienten nærmer seg døden, kan den praktiske pleien og stellet bli mer utfordrende. Som sykepleier får vi en spesiell posisjon, hvor vi innvies i pasientens intime soner og deres arbeid med «å holde orden på kroppen» (ibid., s. 760). Dette kan være vanskelig for pasienten, med tanke på at uavhengighet og selvstendighet er viktige verdier for oss. Martinsen sier at i møte med den døende er «tanker om at det allmenne ved mennesket er at det er relasjonelt og avhengig» og at omsorgen for den døende er en verdi (ibid., s. 760). Videre er det viktig at vi som sykepleiere bruker vår fagkunnskap til å handle og forebygge andre plager som kan forekomme hos pasienten. Målet for stellet bør være at pasienten skal ha det bra og føle velvære, samt at vi får fjernet avfallsstoffer som fører til vond lukt (ibid., s. 761).

3.4 Etikk

Brinchmann (2008) skriver at etikk er teorien om moral. Når vi vil styre vårt eget liv og bedømme andres er det moralen som ligger til grunn, med meninger om det gode, det riktige, det tillatelige, og det forkastelige (Tjønneland, 2011). Videre sier Brinchmann (2008) at det ikke bare er dramatiske situasjoner som gir etiske utfordringer i sykepleien, men at det like ofte handler om faglig-moralske konflikter og problemer i dagliglivet. Dette har med verdier og holdninger i form av respekt, varhet, evne til å se, til å tie og til å lytte å gjøre.

Eide og Eide (2010) bruker definisjonen på etikk som Rådet for Humanistisk Forskning (RHF) har kommet med. De definerer etikk som en ”systematisk refleksjon over moralske problemer og sammenhenger” (s. 51).

Etiske teorier kan deles inn flere områder. Disse er områdeetikk og grunnlagsetikk eller teoretisk etikk (Brinchmann, 2008). I vår oppgave kommer vi til å nevne etiske teorier som går under den normative etikken. Denne etikken sier ikke bare noe om hvordan praksis er eller oppleves, men også noe om hvordan man bør forholde seg til den (ibid., s. 19). Den normative etikken kan igjen deles i to grupper. Den ene gruppen er etikk som baseres på plikter, regler, normer, retningslinjer og fornuft. Den andre gruppen er etikk som er basert på intuisjon, faglig skjønn, følelser og erfaring. Under den normative etikken finner vi pliktetikk, konsekvensetikk, de fire etiske prinsipper, nærhetsetikk og dydsetikk (ibid., s. 19).

De fire etiske prinsipper

Vi har fire etiske prinsipper å jobbe etter, disse er velgjørenhet, ikke-skade, autonomi og rettferdighet. Alle prinsippene er likeverdige og defineres som en plikt (Brinchmann, 2008). Velgjørenhetsprinsippet omhandler plikten til å hjelpe andre på best mulig måte. Ikke-skadeprinsippet er plikten til å ikke gjøre skade mot andre og blir ofte sett sammen med velgjørenhetsprinsippet. Autonomiprinsippet går ut på at pasienten har rett på informasjon som omhandler seg selv og sin livssituasjon. Sykepleieren skal respektere de avgjørelsene andre mennesker tar angående sitt liv. Rettferdighetsprinsippet tar for seg at sykepleieren også har plikt til å behandle alle tilfeller likt og se til at ressurser blir rettferdig fordelt (ibid., s. 85).

Dydsetikk

Dydsetikk går ut på at vi som sykepleiere, med hjelp av personlige egenskaper, skal handle moralsk godt. Den baserer seg på en situasjonsforståelse og fornuft, der hvor følelser og intuisjon har en viktig rolle (Brinchmann, 2008).

Nærhetsetikk

Nærhetsetikkens fokus er samspillet mellom to individer, hvor vi som sykepleiere må være oppmerksomme på spesielle ting rundt den enkelte pasient og situasjon. I denne form for etikk blir følelsenes betydning vektlagt i forhold til å se de faglige og etiske verdier som står på spill. Jeg-du-forholdet blir satt i sentrum og som sykepleiere vil våre holdninger ha betydning for pasientsituasjonen (Brinchmann, 2008). Kari Martinsen nevner omsorgsetikk i sin sykepleieteori, som går under nærhetsetikken (Kristoffersen, 2005).

Konsekvensetikk

Fokuset i konsekvensetikken er mål og konsekvenser ut i fra de handlingene vi gjør. Gode konsekvenser kan rettferdiggjøre en handling, konsekvensene for disse kan være lykke, lyst eller nytte. Det ble ønsket at mennesket valgte å gjøre de handlingene som ga gode konsekvenser, istedenfor de som ga dårlige, som smerte og ulykke (Sneltvedt, 2008).

Pliktetikk

Her er fokuset på personen og handlingen han gjør, ikke på hvilke konsekvenser handlingen kan få (Brinchmann, 2008). Det kan skilles mellom indre og ytre plikter. De indre er de som er motivert av menneskelig fornuft, mens den ytre plikten handles etter religion, regler eller annen lovgivning (ibid., s. 57).

3.5 Stortingsmelding 47 – Samhandlingsreformen

Dagens og framtidens helseutfordringer er knyttet både til et pasientperspektiv og til et samfunnsøkonomisk perspektiv. For å kunne være i stand til å løse disse utfordringene best mulig, utarbeidet helse- og omsorgsdepartementet Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Gjennom denne reformen ønsker regjeringen å sikre en framtidig helse- og omsorgstjeneste som er bedre koordinert og samfunnsøkonomisk (ibid., s. 13). De har gjort flere grep, og et av dem er å få en klarere pasientrolle. Gode helhetlige pasientforløp skal være en felles referanseramme i helse- og omsorgstjenesten. De vil etablere en lovpålagt plikt til å sørge for at pasienter som mottar koordinerte helsetjenester skal ha en kontaktperson i tjenestene og en individuell plan som sikrer et tverrfaglig samarbeid (ibid., s.14).

Et annet grep de har gjort er å endre kommunenes rolle i framtiden, og aktuelle oppgaver som kommunen skal ha ansvar for beskrives i reformen. Tidligere har ikke kommunen hatt forutsetninger for å utvikle organisatoriske miljøer, og har hatt rekrutteringsvanskeligheter. Kommunene må ha større kompetanse for å svare til de kravene som pasientene har. Kommunen skal ikke pålegges nye oppgaver uten at de har fått nødvendige ressurser (ibid., s. 15). Ut i fra artikkelen til Røgenes, Moen og Grov (2013) ser man at det er samarbeid, organisasjon, informasjon og kommunikasjon som er grunnlaget for arbeidet med palliative pasienter i hjemmet. Dette gir støtte til både refleksjon, støtte, kunnskap og erfaringer som igjen underbygger og styrker sykepleierens egen faglig trygghet (ibid).

Pasient har rett til medbestemmelse og innvirkning på tjenestetilbudet. Man må ta hensyn til pasienten og ivareta respekten for hvert enkelt menneske. God samhandling mellom tjenestene, lett tilgjengelighet, tjenester som er tilpasset mottakerens behov og ønske er viktig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008).

Samhandlingsreformen nevner lindrende behandling. I dag finnes det palliative tilbud både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Målet med all pleie, omsorg og behandling er å bidra til best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende. De palliative enhetene skal være for både yngre og eldre mennesker, og er diagnoseuavhengig. Palliative enheter er tilrettelagt for avansert lindrende behandling av pasienter og har faglig kompetent helsepersonell. Kommunale palliative enheter kan bidra til et mer fagkompetent miljø i kommunen, også for de hjemmeboende pasientene. Det bør

etableres personellgrupper med sykepleiere og helsefagarbeidere som har relevant videreutdanning, leger og andre relevante faggrupper for et tverrfaglig samarbeid (ibid., s.61).

I prosjektet «Å dø i eget hjem» (Landmark, Svenkerud & Grov, 2012) fant de ut at for å kunne gjennomføre palliativ behandling i hjemmet, vil det kreve kompetanse på høyt nivå av de ansatte i hjemmebaserte tjenester. De så at både det faglige og rent organisatoriske kan by på utfordringer ved omsorg for pasienter som ønsker å avslutte livet hjemme. For å utøve denne omsorgen er kompetanse, egeninnsikt, opplevelse av trygghet og selvstendighet viktige faktorer for helsepersonellet. Medisinske, sykepleiefaglige kunnskaper, instrumentelle ferdigheter og observasjonskompetanse er viktig. Det kommer også frem i studien at arbeidet med pårørende er utfordrende. Den viser også til Samhandlingsreformen som vil føre til mer avanserte oppgaver vil bli flyttet til kommunens hjemmetjeneste, og kreve økt kompetanse hos helsepersonellet i denne sektoren (ibid).

I artikkelen ”Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen” (Røgenes, Moen & Grov, 2013) så de at de eldre sykepleierne føler seg tryggere, og bedre forberedt til å ivareta den døende i hjemmet i forhold til kunnskap og erfaring. De så også at de eldre sykepleierne er flinkere enn de yngre og nyutdannede til å danne et tverrfaglig nett til pasienten som for eksempel lege, fysioterapeut og prest (ibid).

3.6 Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1a (1999) fastslår at pasienter og brukere har rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste. Alle har rett til et verdig tjenestetilbud fra kommunen (ibid., s. 2).

Pasient og bruker har rett til medvirkning ved valg av undersøkelses- og behandlingsmetoder. Informasjon skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjonen. Pasienten skal få informasjon som kreves for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjon om mulige bivirkninger og risikoer skal også gis (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I pasient- og brukerrettighetslovens (1999) kapittel 4 kommer det frem at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke, dersom det ikke foreligger en annen lov hjemmel for å gi

helsehjelp uten samtykke. Samtykket er bare gyldig dersom pasienten har fått nødvendig informasjon, slik det kommer fram i kapittel 3 i loven. I følge loven har en døende pasient rett til å nekte livsforlengende behandling, og ønsket bør respekteres (ibid., s. 6).

3.7 FN's erklæring om den døendes rettigheter

FN har kommet med en erklæring som inneholder den døendes rettigheter. Denne erklæringen inneholder 15 punkter som omhandler viktige og sentrale verdier for ett menneske som er i livets slutfase (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Alle de 15 punktene er viktige, men vi har valgt ut de som er mest sentrale i forhold til vårt tema i oppgaven.

- Mennesker har rett til å bli behandlet som et levende menneske helt til døden inntreffer
- Mennesker har rett til å ta egne avgjørelser i forhold til behandling
- Mennesker skal ikke dø alene
- Mennesker har rett til å få dø med verdighet og i fred
- Mennesker har rett til omsorgsfull behandling, av medfølende og fagkompetente mennesker som forstår menneskets behov og hjelper han/henne til å møte døden (ibid.).

I følge studien til Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benziein og Andershed (2011) kan det å ha fastvakt, gi familien den støtten de trenger, og kan øke muligheten for at pasienten kan dø hjemme. Fastvakt vil også kunne gi de som ikke har noe familie som kan være der som omsorgspersoner, muligheten til å dø hjemme, og ikke være dø alene. Viktigheten av å tilby palliativ lindring i ett menneskes siste levetid ble sett i utarbeidelsen av studien. Målet var å øke kvaliteten på omsorgen som ble gitt i forhold til symptomlindring, støtte, kontinuitet av omsorgen uavhengig av alder, diagnose og hvor sykepleien ble utøvet. Dette kan øke livskvaliteten til den døende pasienten (ibid.).

Mange av de som får fastvakt, bor alene, selv om de har familie. Dette forebygger det faktum at pasienten må dø alene, uavhengig om han/hun er på institusjon eller hjemme og om de pårørende er der eller ikke (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benziein & Andershed, 2011). Pårørende kan ikke alltid være der med den døende i den palliative fasen, av flere grunner. Om man da har fastvakt kan dette redusere følelsen av å være engstelig for å ikke være der. Det ser ut til at fastvaktordningen øker muligheten for hjemmedød, og at disse kjente

omgivelsene kan skape normalitet rundt døden. Det kommer frem at å ha fastvakt ikke nødvendigvis senket tallene på hjemmedød. Grunner til dette kan være flere, men i noen tilfeller blir hjemmet sett på som ett utrygt sted og at institusjoner er det beste og tryggeste stedet å være for den døende. Det er også viktig å huske på at valget om hjemmedød må være realistisk både for pasienten og deres pårørende (ibid).

3.8 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere bygger på ICNs etiske regler og FNs menneskerettighetserklæring. Retningslinjene beskriver det etiske fundamentet som skal ligge til grunn for all sykepleie. Sykepleie har fokus på mennesket selv, og skal baseres på verdighet, barmhjertighet, omsorg og respekt for mennesket og menneskerettighetene. Vår plikt som sykepleiere er å forebygge sykdom, fremme helse, lindre lidelse og sikre en verdig død (Norsk sykepleieforbund, 2011). Kapittel 2 i de yrkesetiske retningslinjene omhandler sykepleieren og pasienten. Der kommer det frem at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten. Sykepleieren skal ivareta hver enkelt pasients behov for helhetlig omsorg, lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Man skal også fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi nødvendig informasjon, og respektere pasientens valg. I retningslinjene står det også at sykepleieren skal beskytte pasienten mot handlinger som er krenkende, ulovlige og ved bruk av tvang (ibid, s.8). Videre står det at sykepleiere kan delta aktivt i beslutningsprosesser angående livsforlengende behandling, men skal ikke bidra til aktiv dødshjelp (ibid., s. 9).

4.0 «Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til en verdig død i hjemmet?»

Aage Mùller-Nilssen sier at det er flere oppfatninger om hva verdighet er (Ranheim, 2006). Han er veldig klar på at et menneske med et slitsomt og smertefullt liv kan føle like mye verdighet som et menneske med et såkalt vellykket liv. Mùller-Nilssen sier også at verdighet for den enkelte er å bli respektert og opplevd som det menneske man er i alle livets faser (ibid., s. 103). Døden kan bli et verdig øyeblikk. Hvor stor graden av verdighet er, er opp til pårørende og fagpersoner. Dette kommer an på hva vi er villige til å gjøre for å bidra til en verdig død for ett menneske (ibid., s. 104).

I drøftingsdelen har vi sett på veiledende behandlingsplan for palliasjon, som vi har funnet på Sykehuset Innlandets kvalitetssystemer. Vi har sett på denne behandlingsplanen for å få tips til hvordan vi kan få en strukturert og oversiktlig drøftingsdel. Vi har laget våre egne overskrifter. Arbeidet med palliasjon har flere mål og vi vurderer og drøfter noen av dem. Det er mange viktige og sentrale mål i arbeidet med palliasjon, men vi kan ikke ta for oss alle, på grunn av ord- og tidsbegrensing. Vi kommer med egne erfaringer fra praksis som underbygger vår konklusjon. I denne delen har vi brukt de skjønnlitterære bøkene «Idas dans» og «Etter dansen».

Ved alvorlig sykdom, mister mennesker en del av sin valgfrihet. Til tross for å ha få valg, gir det å kunne ta valg en følelse av trygghet, respekt og at en har innflytelse på eget liv (Ranheim, 2006). Mennesker har en grunnleggende rett til å ta avgjørelser som gjelder sin egen død (Røgenes, Moen, Grov, 2013). FN's rettigheter til den døende presenterer også dette som en menneskelig rett (1999).

I boken *Idas dans* (2005) skriver Corwin om den fredagen i november 2002, da datteren Ida fikk beskjed om leukemiens tilbakefall og at det ikke var mer behandling som ville hjelpe. Legene kunne ikke gjøre mer og Ida kom til å dø. Ida var 19 år da hun tok valget om å dø hjemme. Moren skriver ni år etter datterens død: «Ida fikk dø hjemme. Det var et av de viktigste og riktigste valgene vi tok.» (Corwin, 2011, s. 22). Det første Ida sa etter å ha mottatt dødsdommen var: «Jeg vil dø hjemme. Jeg vil aldri mer på sykehus.» (ibid., s. 22).

4.1 Best mulig symptom- og smertelindring

Vi synes det er viktig å informere pårørende om ulike symptomer som kan komme i den terminale fasen, for eksempel om dyspne. I praksis har vi erfaringer med terminale pasienter som har vært tungpustet før de skal dø. Vi har opplevd at ofte blir tungpustheten redusert dersom noen sitter inne på rommet ved siden av sengen og holder pasienten i hånden. Dette skaper trygghet og følelsen av nærvær. Som sykepleiere kan arbeidsdagen være hektisk og vi har ikke alltid muligheten til å sitte inne hos pasienten lenge, selv om de ønsker det. Da er pårørende en viktig rolle i det å skape trygghet rundt pasienten. Pårørende kjenner pasienten godt og kan berolige han/hun med å for eksempel mimre om hendelser fra fortiden. Fastvakt er også en viktig ressurs i arbeidet med å skape trygghet.

Kvalme kan være vanskelig å behandle, og den bak forliggende årsaken må påvises og behandles. Det er viktig å kartlegge intensitet, lukt, sammenheng med matinntak, brekninger og oppkast (Nordøy, 2012).

Ernæring og væsketerapi er en viktig del av støttebehandlingen til alle pasienter med mindre levetiden er kortere enn noen få måneder. I de siste levedagene er ernæring mindre viktig, men har fremdeles en symbolsk og sosial betydning (Nordøy, 2012). Matinntaket må tilpasses etter pasientens ønsker, men ekstra ernæringstilførsel skal ikke gis og sultfølelsen er sjelden i denne fasen. Ernæring kan være et vanskelig tema for pårørende. De kan ha oppfattelsen av at pasienten ikke spiser og derfor dør han, selv om det er motsatt. Pleiere må prøve å få pårørende til å forstå at pasienten dør og det er derfor han ikke spiser (ibid., s. 25-26). I praksis har vi sett at for mange pårørende er det vanskelig å gi slipp på den døende. Mange pårørende insisterer på at det skal bli gitt intravenøs væske og ernæring. Det er vanskelig å forstå at pasienten skal dø, og derfor ikke vil spise. Dersom sykepleiere og leger gir intravenøs behandling forlenges dødsprosessen, men pasienten blir ikke frisk.

Dyspne (tungpust og lufthunger) er et ubehagelig symptom som rammer mange pasienter de siste leveuker. Følelsen av for lite luft, angst og uro kan oppleves skremmende for pårørende og pleiere som er rundt pasienten. Dette kan behandles med for eksempel omsorg, trygghet, oksygentilførsel, bedre sengeleie og medikamenter som morfin. Å ha kjente personer og omgivelser rundt seg kan være trygghetsskapende for pasienten (ibid., s. 27).

Det kommer frem erfaringer med at smerter er det både pasient og pårørende frykter mest (Nordøy, 2012). Vi ser i praksis at det pasientene og pårørende har størst redsel for, er om de kommer til å bli tilstrekkelig smertelindret. Det er viktig at vi som sykepleiere følger opp smerteproblematikken, slik at man finner en god løsning for hver enkelt pasient, i tillegg til god nok informasjon. Dette krever ett godt samarbeid med lege med tanke på hjemmebesøk og oppfølging, og forordninger på smertestillende per telefon. Det krever også at vi har en god kommunikasjon med pasienten og et forhold hvor man ikke skal være redd for å ytre meninger og ønsker.

Pasienten skal bruke smertestillende selv om han/hun ikke er ved bevissthet (Nordøy, 2012). Årsaken til smertene er fremdeles der og ubehandlet smerte kan være en årsak til forvirring og uro. Dersom pasienten virker sløv og overdosert på smertestillende, bør dosen reduseres. Medikamenter via munnen kan være vanskelig for mange i den terminale fasen, og da kan andre administrasjonsformer være bedre (ibid., s.51). Det kan være å gi medikamenter i form av smertepumpe, smertepaster og injeksjoner. Bruk av ulike smerteskjemaer kan være et nyttig verktøy. Et ESAS- skjema som kartlegger pasientens grad av ulike symptomer som for eksempel smerter, kvalme og matlyst (ibid., s.7-8). Vi har også sett at om pasienten er tilstrekkelig smertelindret fører det til økt følelse av trygghet, både for han/henne selv og pårørende. Det kan føles lettere for pårørende å ha den døende i hjemmet, når de ser at han/hun ikke har det vondt.

4.2 Ivaretagelse av pasient og pårørende

Hendersons teori fokuserer på menneskets behov, og hennes mål for sykepleie er å bidra til en fredfull død (Kirkevold, 2009). Pasienten står i sentrum, men hun sier at pårørende er en ressurs for å ivareta pasientens behov (Kristoffersen, 2005). I palliativ behandling må vi som sykepleiere bidra til å ivareta pasientens behov best mulig, når pasienten ikke klarer det selv lenger på grunn av sykdom. I dette arbeidet har vi sett at pårørende har en viktig rolle for å ivareta pasienten og deres livskvalitet.

I praksis har vi sett hva det har å si om man har sterke pårørende som ressurs, eller om man er alene. Vi hadde en eldre mann som ønsket seg hjem så lenge dette var mulig, og som helst ville få dø i sitt eget hjem. Dette bar med seg utfordringer både i forhold til det praktiske med hjemmesykepleie, men også for hans kone. Han måtte ha hyppige besøk av hjemmesykepleien, og det medførte at vi måtte gjennomføre mer avanserte prosedyrer i

hjemmet. Dette ble organisert på en god måte, som ga trygghet til begge parter og konen følte hun fikk den støtten hun trengte for å ta på seg ansvaret for å ha sin døende mann hjemme. I praksis i kommunehelsetjenesten har vi erfart at selv om samarbeidet med hjemmesykepleien er nært og god, kan pårørende ta på seg mer ansvar enn det de trenger. Noen vil ikke «være til bry» for hjemmesykepleien fordi de vet hvor travelt de kan ha det. Derfor er det noen pårørende som utfører oppgaver som de kunne ha delegert til hjemmesykepleien. Det å ha mye ansvar for sin døende ektefelle, tanken på at han skal dø og en fulltidsjobb ved siden av i tillegg kan bli veldig slitsomt. I Ranheim (2006) er det en historie om en kone som skulle ta vare på sin ektemann før han døde. Han valgte å dø hjemme. De hadde et godt samarbeid med hjemmesykepleien, men allikevel ordnet hun mye selv.

Jeg visste jeg kunne kontakte hjemmesykepleien når som helst, hele døgnet, og at de kom to-tre ganger om dagen, men noen ganger byttet jeg ”matposen” selv og ordnet med de andre posene. Innimellom ble jeg så sliten, så sliten ..(ibid.,s. 115).

I praksis i kommunehelsetjenesten har vi også opplevd pasienter som ikke har hatt sterke pårørende rundt seg. En eldre dame kom til å dø av kreft i løpet om et par måneder. Hun bodde alene og hadde ingen barn. Nærmeste pårørende bodde mange timer unna. Hun fortalte hjemmesykepleien at hun ønsket å dø hjemme. Hjemmesykepleien hadde det travelt, og hadde ikke tid til å være hos henne hele tiden. Vi som sykepleierstudentene hadde bedre tid, derfor kunne vi være der litt lenger og hadde mange samtaler med henne. Hun var ensom og fortalte at hun var redd for å dø. Da vi kom tilbake på vakt etter helgen ble vi fortalt at hun hadde flyttet inn på sykehjem for å tilbringe den siste tiden av livet og dø der. Hun hadde flere ganger gitt uttrykk for at hun ville dø hjemme, men hun hadde ingen pårørende rundt seg som kunne delta i den palliative behandlingen. Da ble hun heller overtalt til å flytte inn på institusjon. I denne situasjonen kan vi trekke inn Martinsen og hennes mening om at omsorgen skal bli gitt på pasientens premisser, og ikke sykepleierens (Kristoffersen, 2005). Pasientens valg og ønsker ble ikke ivaretatt, i stedet var det enklere for avdelingen å ha henne innlagt i institusjon for å spare tid og ressurser. Dette kan sees på som et maktovergrep av sykepleieren og pasienten får ikke delta i beslutninger om sitt eget liv. Autonomiprinsippet som Martinsen tar for seg i sin teori blir i dette tilfellet ikke ivaretatt (ibid., s. 64). Etikdens fire etiske prinsipper tar også for seg autonomiprinsippet, og det faktum at pasienter har rett på informasjon som angår dem selv (Brinchmann, 2008). Som sykepleier er vår jobb å respektere pasienten og de valgene han/hun tar.

Storesøsteren til Ida var sykepleier og hennes fagkunnskap betydde mye for familien i den palliative behandlingen. Ida slapp å dra til sykehuset for å få blodoverføringer, men kunne få det hjemme. Den siste natten før Ida dør har Cecilie to roller, hun er både storesøster og sykepleier. Hun har jevnlig kontakt med Rikshospitalet og gir morfin til søsteren sin slik at hun kan dø uten alt for mye smerter. Cecilie steller Ida hjemme etter at hun er død, dette er noe de hadde avtalt på forhånd (Corwin, 2005). Moren skriver: «Cecilie har gjort det mulig for oss å holde vårt løfte til Ida; at hun skulle få dø hjemme og aldri mer være på sykehus.» (ibid., s. 277).

4.3 Trygghet

.. Trygghet var det vi trengte mest for å kunne overta ansvaret for Ida i de siste dagene hennes. Den medisinske delen av behandlingen var ikke lenger den viktigste. Nå ble trygghet og kjærlighet det vesentlige.. (Corwin, 2011, s. 23).

For familien til Ida var det tilliten til legene på Rikshospitalet som kunne gjøre det mulig å la datteren dø hjemme. De stolte på legene og hadde et stort ønske om å la Ida få ta sitt siste valg. Familien Corwin hadde et godt samhold, sterke mennesker og mye kjærlighet. De fikk god informasjon av legene på Rikshospitalet om hva hun antagelig ville dø av, sannsynligheten for hvor raskt hun ville dø og hvor smertefullt det kom til å bli. Moren stilte mange spørsmål som hun fikk svar på (Corwin, 2011).

Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen (Røgenes, Moen & Grov, 2013) kommer frem med viktige momenter for å gjennomføre palliasjon i hjemmet. Disse er støtte, trygghet, erfaring, organisering, og informasjon og kommunikasjon til både pasienten selv og deres pårørende. Det vises at dette er sentrale og viktige faktorer som bør ligge i bunn for å underbygge og styrke faglig trygghet hos sykepleieren i arbeidet med denne pasientgruppen (ibid). Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Andershed og Benzein ser også på disse punktene som viktige i dette arbeidet, i tillegg til samarbeid arbeiderne i mellom for å skape bedre kontinuitet for pasienten (2011). Ofte er det hjemmet som er et ønsket sted å avslutte livet på, til tross for at dette er et sted for det private og det å opprettholde forholdene med familie og venner (ibid).

Gunnhild Corwin (2011) hadde aldri trodd at hun skulle takle å se sin egen datter dø i sin egen seng. Uten innblanding av maskiner, leger, assistanse fra eksperter og uten å skrike om hjelp.

Mye av ansvaret for liv og død er overlatt til eksperter og helsepersonell. Da Idas nyrefunksjon sviktet, insisterte de ikke på mer behandling. De skjønnte at hun skulle dø og ville ikke plage henne mer med smertefull behandling selv om de kunne beholde henne noen timer til. Ida ville ikke mer selv og det var hennes valg. Familien Corwin syntes det ikke var skummelt å ha ansvaret for henne i deres hjem. Det var trist, men de klarte å skape en god død i deres eget hjem sammen med alle menneskene som betydde mest for henne (Corwin, 2011). Gunnhild Corwin (2011) skriver at:

Ida ba om å få dø hjemme. Ikke mange får muligheten til det, selv om de ønsker det. Vi er så redde for døden .. Det gjør oss redde, uvitende og hjelpeløse, og jeg var like usikker og uvitende som alle andre. Men jeg var ikke redd. (s. 24).

Det er viktig å tilby palliativ lindring i et menneskets siste levetid, og dette gjør at pasienten kan motta helhetlig behandling. Målet er å øke kvaliteten på omsorgen som blir gitt i forhold til symptomlindring, støtte, kontinuitet av omsorgen uavhengig av alder, diagnose og hvor sykepleien ble utøvet. Som igjen vil kunne øke livskvaliteten til den døende pasienten (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Andershed & Benzein, 2011).

Å ha fastvakt kan være en måte å gi familien den støtten de trenger, og kan da øke muligheten for at pasienten kan dø hjemme. Fastvakt vil også kunne gi de som ikke har noe familie som kan være der som omsorgspersoner muligheten til å dø hjemme, og å slippe å dø alene (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Andershed & Benzein, 2011).

Mange av de som får fastvakt bor alene, selv om de har familie. Som sykepleiere bruker vi pliktetikken i vårt arbeid (Brinchmann, 2008). Vi synes det er viktig at vi som sykepleiere også bruker sunn fornuft og våre indre plikter, for å ivareta pasientens ønske. Dette opprettholder også pasientens rett til å ikke dø alene (FN, 1999), uavhengig om han/hun er på institusjon eller hjemme, og om de pårørende er der eller ikke. Både FN's rettigheter for den døende, samhandlingsreformen og lovverket sier at pasienten har rett til å dø hjemme, og dette er en ytre plikt for oss som sykepleiere. Pårørende kan ikke alltid være der med den døende i den palliative fasen, av flere grunner. Med fastvakt kan dette redusere følelsen av å være engstelig for å ikke være der. Og med tanke på pasient- og brukerrettighetsloven har pasientene rett på nødvendig hjelp fra kommunens helsetjeneste.

Dr. Peter F. Hjort sier at om man forsøker å la den døende dø hjemme, er det ingen skam å snu. Hans kone var pleietrengende og lå hjemme i tre år, i løpet av denne tiden hadde de over 100 ulike hjemmesykepleiere inne i deres hjem (Ranheim, 2006). At dette er belastende for pasienten og pårørende er selvsagt. Men dette fører til manglende kontinuitet i både omsorgen for pasienten og pleien man mottar.

Ranheim (2006) skriver om flere pasientsituasjoner i sin bok. Ektemannen til Tove døde hjemme etter fire måneders sykdom. Hun opplevde det som trygt å ha mannen hjemme, men det var en slitsom tid for henne med mye jobb og lite søvn. I boken står det «Tove klager ikke på noe, bortsett fra at hun hadde ønsket at de kunne fått nattevakt av og til..» (ibid., s. 115).

4.4 Kommunikasjon og informasjon

Det å forlate livet, venner og familie er vanskelig for mange mennesker. Noen kan være deprimerte triste, redde, eller ensomme med mange tanker. Pasienter kan være redde for døden fordi det er så ukjent og uforutsigbart. Å ha en samtale med sykepleier om det man er redd for kan gi trygghet. Som sykepleierstudenter og sykepleiere uten mye erfaring er døden et vanskelig tema å snakke om. Det er lett å tenke at pasienter og pårørende ikke vil snakke om døden. Det er viktig å gi rom og tid for muligheten til å sette seg ned og snakke om dette viktige temaet. Orem legger vekt på menneskets fysiske, psykiske og sosiale behov, men hennes teori tar ikke spesifikt for seg pasientens åndelige behov. Hun ser mennesket som en helhet (Kristoffersen, 2005). Vi mener det er like viktig å ivareta pasientens åndelige behov som de andre, ved å tørre å gå inn i samtaler om døden og deres trosretning. I praksis har vi sett at disse samtaler om tro og livssyn kan være vanskelige å gå inn i for sykepleieren, men at det er veldig viktig. Vi må respektere pasientens tro, og bidra til å ivareta behovet ved å for eksempel lese fra bibelen.

Det er viktig at vi som sykepleiere tar tak i de vanskelige temaene rundt døden, sammen med den døende og deres pårørende. Informasjon fra sykepleiere og et godt tilrettelagt tjenestetilbud kan gi trygghet, slik at valget om å la den døende dø hjemme blir lettere. Som pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier, er dette informasjon som er nødvendig for at pasienten og deres pårørende skal få innsikt i helsetilstanden og hva som er nødvendig videre. Dersom pasient og pårørende blir delaktige i den palliative behandlingen og har ett godt samarbeid med hjemmesykepleien, kan de føle seg mer trygge i situasjonen. Hendersons prinsipp om selvstendighet blir ivaretatt, ved at pasienten får ta egne valg i sin behandling og

hvor den skal finne sted (Kristoffersen, 2005). Som Corwin (2011) skriver, var det trygghet og kjærlighet de trengte for at Ida skulle få dø hjemme.

4.5 Faglig kunnskap hos sykepleiere

Frøydis Høyem, rådgiver og spesialsykepleier i Kreftforeningen, tror grunnen til at det er få som tilbringer livets slutfase i hjemmet ikke bare er på grunn av angst hos pasienten selv og de pårørende. Hun tror at dette også er preget av angst og for lite kompetanse hos helsepersonellet, med tanke på at det fremdeles er vanskelig å snakke om døden (Ranheim, 2006).

Det vises at de eldre sykepleierne føler seg tryggere og bedre forberedt til å ivareta den døende i hjemmet i forhold til kunnskap og erfaring. Og at de er flinkere til å danne ett tverrfaglig nettverk til pasienten med prest, fysioterapeut, sosionom og lege (Røgenes, Moen, Grov, 2013).

Prosjektet "Å dø i eget hjem" (Landmark, Svenkerud & Grov, 2012) er gjennomført i Drammen kommune. Der har de sett nytte av å bli kjent med pasienten så tidlig som mulig i forløpet når den syke og døende ønsker seg hjem. Spørreundersøkelsen viser at få har erfaring i forhold til planlegging av hjemmedød, med toppen en til to ganger i året. Ved spørsmål om hva de syntes hadde vært utfordringer ved hjemmedød og oppfølgingen i forhold til dette ble svarene kategorisert i seks temaer; smerte, pårørendearbeid, kommunikasjon og samhandling, trygghet, tid, hjelpemidler, personal og økonomi. 60 % vurderte sin kompetanse til å være god eller nokså god, mens 35 % sa deres kompetanse var noe mangelfull eller mangelfull, i forhold til symptomlindring til pasienter med kort forventet levetid (ibid).

Sykepleierne sier også at med hver situasjon med pasient og pårørende får de verdifull erfaring og kunnskap som de kan ta med seg i senere pasientsituasjoner (Wallerstedt og Andershed, 2006). Erfaringer og kunnskap om palliativ behandling gjør sykepleiere mer trygge i sitt arbeid. Vi har erfart at som sykepleierstudenter og nyutdannede sykepleiere kan det være vanskelig å møte disse situasjonene, mennesker som skal dø hjemme og deres pårørende. Vi kan lære av erfarne sykepleiere, observere dem, få råd og veiledning om hvordan vi kan tilrettelegge for at pasienter kan dø hjemme.

I praksis i hjemmetjenesten har vi erfart at for at pasienter skal kunne dø hjemme så krever det høy kompetanse av de ansatte i hjemmebaserte tjenester. Både det organisatoriske og faglige kan gi utfordringer ved omsorg for pasienter som ønsker å avslutte livet hjemme.

Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008) vil kreve økt kompetanse hos helsepersonellet i kommunehelsetjenesten og gi vanskeligere oppgaver til hjemmetjenesten i kommunen. Kompetanse og opplevelse av trygghet er viktig for sykepleierne. De må ha faglige, medisinske kunnskaper og ferdigheter og være gode på å observere.

5.0 Konklusjon

Vi har sett i arbeidet med denne litteraturstudien at hjemmedød er mulig, med tilstrekkelig organisering, fagkompetanse og kontinuitet. Muligheten for hjemmedød og at pasienten får ta valget om hvor han/hun vil være i sin siste levetid, kan være med på å gi økt livskvalitet i den palliative behandlingen. Mennesker har mange verdier, og disse varierer fra hvert enkelt individ. At pasienten får ta valg som angår seg selv vil også gi en følelse av respekt og verdighet. Dette er følelser vi synes er viktig at pasienten skal ha i møte med sykepleierne, ikke bare i palliasjonen, men på alle arenaer innen helsevesenet.

For at den døende skal få dø hjemme kreves mye planlegging og tilrettelegging av hjemmesykepleien. Ressurser, tid og økonomi kan by på mange utfordringer. Ut i fra lover, samhandlingsreformen og FN's rettigheter for den døende, har som sykepleiere en plikt til å tilrettelegge for dette. Dette vil kreve økt fagkompetanse hos sykepleierne i hjemmesykepleien, noe både kommunen og spesialisthelsetjenesten plikter å gi. Etter endt praksis i hjemmetjenesten har inndelingene på praksisstedet blitt annerledes. Nå har de egne team som er spesialisert på et fag, for eksempel demens og palliasjon. På det palliative teamet arbeider sykepleiere med de samme pasientene over lengre tid slik at det skapes kontinuitet og trygghet. Sykepleierne får også økt fagkompetanse og mer erfaring med palliativ behandling i hjemmet.

Med bakgrunn i drøftingen har vi sett at åpenhet og kommunikasjon er viktige faktorer for å bidra til en verdig død. Døden er en del av livet og det er viktig at vi som sykepleiere tar initiativ til å ha åpne og gode samtaler om temaet, sånn at pasienten får frem sine tanker og følelser. Det er også viktig at vi tar tak i temaet og tør å stå i vanskelige situasjoner som omhandler døden.

Artiklene vi har brukt gjennom oppgaven tar alle for seg trygghet, faglig kompetanse og pårørende som veldig viktige elementer i palliasjonen i hjemmet. Dette har vi også sett at er viktige faktorer ute i praksis. I tunge stunder er det godt å ha sine pårørende rundt seg, og dette kan skape en trygghet rundt pasienten og situasjonen. For at pasient og pårørende skal føle trygghet innebærer dette at de er smertelindret, at de har tilgang til god fagkompetanse, får hjelp til koordinering og organisering av helsetjenester.

Døden angår oss alle. På et tidspunkt må alle mennesker forholde seg til døden, enten som helsepersonell, pårørende eller at du er den døende.

«Å leve er å risikere sykdom, sorg, smerte, gråt og død- og *kjærlighet, skjønnhet, glede, latter, varme og liv!*» (Corwin, 2005).

6.0 Litteraturliste

*= selvvalgt litteratur

*Braut, G.S. (2009). Kommunehelsetjeneste, Store norske leksikon. Lokalisert 18. april 2013, på http://snl.no/sml_artikkel/kommunehelsetjeneste **1 side**

Brinchmann, B. (2008). *Etikk i sykepleien* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

*Cavanagh, S.J. (2001). Orems sykepleiemodell i praksis. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. **168 sider**

*Corwin, G. (2005). *Idas dans*. Dynamo forlag. **50 sider**

*Corwin, G. (2011). *Etter dansen*. Aschehoug & Co. **50 sider**

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (s.110-122, s.86-87). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS **14 sider**

*De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2013) Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder – likheter og forskjeller. Lokalisert 13. mai 2013, på: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/> **1 side**

Eide, H., & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Fjørtoft, A.K. (2006). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget

*FN's erklæring om den døendes rettigheter (1999). Lokalisert på: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/6/2.html?id=351017> **1 side**

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen*. (St.meld. nr 47 (2008-2009)). Oslo: Departementet

*Helsebiblioteket (2012). *Definisjon av palliasjon*. Lokalisert 8.april 2013, på <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon> **1 side**

*Kirkevold, M. (2009). Sykepleieteori., *Store norske leksikon*. Lokalisert 10. april 2013, på http://snl.no/.sml_artikkel/sykepleieteori
1 side

Kristoffersen, N.J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 4* (s. 13- 99). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Landmark, B.T., Svenkerud, T.M, & Grov, E.K. (2012). Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*. 29(3), 21-26. **6 sider**

Mathisen, J. (2005). Livets avslutning. I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 3* (s. 271- 318). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Nordøy, T., Svendsen, R., Johansen, M.J., Marjolijn, B., Ervik, B., Aasebø, U.,... (2012). Håndbok i lindrende behandling. Lokalisert på http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Intranett/Enhet/K3K/Dokumenter_2/handbok_lin.pdf **86 sider**

Norsk sykepleieforbund. (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Lokalisert på: https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02 §1-3 (2012). Lokalisert på www.lovdatab.no

*Ranheim, Unni (2006), Tid for å leve - tid for å dø. Uranus forlag, Valdres. Kap 11 - om verdighet, s: 102-107. Kap 12 - om vi har ett valg, s: 110-119 **14 sider**

*Røgenes, G.K., Moen A., & Grov, E.K. (2013). ”Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen” *Klinisk sygepleje*, 27 (13), 64-76. **13 sider**

Sneltvedt, T. (2008). Konsekvensetikk. I B.S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg., s. 67-78). Oslo: Gyldendal norsk forlag

*Spesialisthelsetjeneste. (2009). I *Store norske leksikon*. Lokalisert 18. april 2013, på <http://snl.no/spesialisthelsetjeneste> **1 side**

*Sykepleie. (2009). I *Store norske leksikon*. Lokalisert 24. april 2013, på <http://snl.no/.versions/list/sykepleie> **1 side**

*Sykepleier. (2009). I *Store norske leksikon*. Lokalisert 24. april 2013, på <http://snl.no/.versions/list/sykepleier> **1 side**

* Tjønneland, E. (2011). Etikk, *Store norske leksikon*. Lokalisert 24. april 2013, på <http://snl.no/etikk> **1 side**

Trier, E.M.L. (2010). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3 – klinisk sykepleie* (s. 739 – 778). Oslo: Akribe AS

*Wallerstedt, B., & Andershed, B., (2006). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (21), 32-40. **9 sider**

*Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom, E., Benziein, E., & Andershed, B. (2011). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 561-568 **8 sider**

Antall sider selvvalgt litteratur totalt: 413 sider

Vedlegg 1:

PICO-skjema

P Pasient, problem	I Intervensjon	C Evt. sammenligning	O Utfall
Homecare Homedeath Terminally ill Palliation Care Home Nursing Palliative care Patients Relatives	Security Home-nursing Continuity Communication Relief		Home death – opportunities - challenges Good experience

Vedlegg 2:

Sammendrag

Tittel: La meg dø hjemme

Avdeling: Avdeling for Folkehelsefag

Utdanning: Bachelor i Sykepleie

Kandidatnr: 32 og 25

Veileder: Randi Løviknes

Antall ord: 11860

Nøkkelord: Hjemmesykepleie, palliativ behandling, verdighet, sykepleie

I dette sammendraget skriver vi om valg av tema og metoden vi har brukt, hva vi har kommet frem til i drøftingen, resultat og konklusjon. Dette er en bacheloroppgave i sykepleie.

Bakgrunn: Vi har hatt praksis i hjemmesykepleien, etter at samhandlingsreformen trådte i kraft. Vi møtte mennesker som ønsket å dø hjemme, som av ulike årsaker ikke fikk muligheten til dette. Vi synes det er en grunnleggende menneskerett å velge hvor han/hun vil dø. Målet for oppgaven er å se hvordan sykepleiere kan tilrettelegge til en verdig død i hjemmet.

Problemstilling: «*Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til en verdig død i hjemmet?*»

Metode: Bacheloroppgaven er en litteraturstudie. I metoddelen har vi beskrevet våre litteratursøk og hvordan vi har vært kritiske til disse. Litteraturen vi har brukt er pensumbøker, forskningsartikler, lovverk, håndbok for lindrende behandling, fagbøker og skjønnlitterære bøker.

Drøfting: Vi tar for oss symptom- og smertelindring, livskvalitet for pasient og pårørende, trygghet, informasjon, ivaretagelse, kontinuitet, kommunikasjon og faglig kompetanse. Vi bruker lovverk, fagkunnskap og egne erfaringer for å belyse problemstillingen.

Konklusjon: Her kommer det frem viktige faktorer sykepleieren gjør for å ivareta pasientens verdighet i palliasjon i hjemmet. Vi vektlegger sykepleieres, pasienters og våre egne erfaringer om hva som må gjøres for at hjemmet skal bli en god arena for palliasjon. For å skape verdighet i hjemmet blir trygghet, symptom- og smertelindring, kontinuitet av helsepersonell, livskvalitet for både pasienten og deres pårørende, tilrettelegging, organisering og økt fagkompetanse i hjemmesykepleien sett på som viktige og sentrale temaer.