

Elin-Monica Brobakken  
Lisa Marlene Haugen Furuheim  
Merethe Witsø Næprud

## Palliasjon i hjemmet

"La meg dø hjemme"

Hovedoppgave i Bachelor i Sykepleie

Veileder: Bente Hamnes

Mai 2019



Elin-Monica Brobakken  
Lisa Marlene Haugen Furuheim  
Merethe Witsø Næprud

## Palliasjon i hjemmet

"La meg dø hjemme"

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Bente Hamnes  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



## SAMMENDRAG

Tittel:	Palliasjon - La meg dø hjemme	Dato :15.05.19
Deltaker(e)/	Elin-Monica Brobakken	
	Lisa Marlene Haugen Furuheim	
	Merethe Witsø Næprud	
Veileder(e):	Bente Hamnes	
Stikkord/nøkkelord	palliativ omsorg, hjemmedød, hjemmesykepleie	
Antall sider/ord:44/9843	Antall vedlegg: 0	
<p>Introduksjon: Mange pasienter ønsker å dø hjemme. Helsetjenestens mål er å legge til rette for pasienten, slik at sykdomstiden hjemme oppleves best mulig.. Det er viktig at det er opparbeidet god kjennskap til situasjonen hjemme. Helsepersonell må ha god kompetanse. Samhandling mellom tjenesteytere er nødvendig for at pasienten skal få leve et best mulig liv frem mot livets slutt. Hvordan pasientens møtes ved livets slutt er avgjørende for hvordan omsorgen oppleves. Hensikt: Hensikten med denne studien er å belyse forutsetningen for en god omsorg til palliative pasienter i livets slutfase, som ønsker å dø hjemme. Metode: Litteraturstudie som inneholder syv vitenskapelige artikler etter et systematisk søk i Medline og Cinahl. Resultat: Forutsetningen for en god død er god smertelindring. Ivaretagelse av psykososiale behov og tverrfaglig samarbeid er også viktige faktorer. Kunnskap er også sentralt for god palliasjon, men dette ble vist mangelfullt. Diskusjon: Resultatet ble diskutert opp mot sykepleiefaglig litteratur og egne erfaringer. Konklusjon: Smertelindring, oppmerksomhet mot pasientens psykososiale behov, tverrfaglig samarbeid, kunnskap og kompetanse er viktige faktorer for å gi god omsorgen til palliative pasienter. Når dette er på plass kan det gi god palliativ omsorg i livets siste fase.</p>		

## ABSTRACT

Title:	Palliation - Let me die at home	Date :15.05.19
Participants/	Elin-Monica Brobakken	
	Lisa Marlene Haugen Furuheim	
	Merethe Witsø Næprud	
Supervisor(s)	Bente Hammes	
Keywords	palliative care, dying at home, home care nursing	
Number of pages/words: 44/9843	Number of appendix: 0	
<p>Introduction: Many patients want to die at home. The health service's goal is to facilitate the patient, so that the illness period at home is best experienced. It is important that good knowledge of the situation at home is built up. Health professionals must have good competence. Interaction between service providers is necessary for the patient to live the best possible life towards the end of life. How nurses meet the patient at the end of life is crucial for how the care is experienced. Aim: The aim of this study is to illustrate good care for palliative patients to remain at home until death Method: Literature study that includes seven scientific articles after a systematic search in Medline and Cinahl Result: The premise of a good death is good pain relief. Attention to psychosocial needs and interdisciplinary collaboration are also important factors. Competence is also central to good palliative care, but this was shown to be inadequate. Discussion: The result was discussed against nursing literature and own experiences. Conclusion: Pain relief, attention to the patient's psychosocial needs, interdisciplinary collaboration, competence and expertise are important factors in providing good care to palliative patients. When this is in place, it can provide good palliative care in the last period of life.</p>		

*Gje meg handa di, ven, når det kveldar,  
det blir mørkt og me treng ei hand.*

*La dei ljose og venlege tankar  
fylgje oss inn i draumars land.*

*Lat varmen frå ein som er glad i deg  
tenne stjerner i mørkaste natt.*

*Gje meg handa di, ven, når det kveldar,  
det blir mørkt og me treng ei hand.*

*Varme tankar og hender som trøystar  
er som sol over frosen jord.*

*Kjenne varmen frå ein som er nær deg  
gjev langt meire enn store ord!*

*Lat varmen frå ein som er glad i deg  
tenne stjerner i mørkaste natt!*

*Gje meg handa di, ven, når det kveldar,  
det blir mørkt og me treng ei hand.*

*- Dikt av William Butler Yeats*

*publisert i The Wanderings of Oisín and Other Poems*

*fra 1889 oversatt til Norsk av Sondre Bratland, 1988 (Wikipedia)*

## **Innholdsfortegnelse**

1.0	Innledning.....	6
1.1	Temaets sykepleiefaglige relevans med begrunnelse for valg av tema.....	6
2.0	Bakgrunn.....	8
2.1	Hva er sykepleie innen palliasjon?.....	8
2.2	Palliasjon i siste fase.....	9
2.3	Hjemmesykepleie som arena.....	10
2.4	Hjemmedød.....	11
2.5	Kommunens ansvar.....	12
3.0	Studiens hensikt og problemstilling.....	12
3.1	Begrepsavklaring.....	13
3.2	Avgrensninger.....	13
4.0	Metode.....	14
4.1	Litteraturstudie.....	14
4.2	Kvalitativ og kvantitativ metode.....	15
4.3	Søkestrategi.....	15
4.4	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	16
4.5	Søkehistorikk.....	17
4.6	Utvelgelsesprosessen.....	19
4.7	Presentasjon av funn.....	20
4.8	Kildekritikk.....	26
4.9	Forskningsetiske overveielser.....	27
5.0	Resultater - Analyse og funn.....	27
5.1	Smerte som symptomlindring.....	27
5.2	Psykososiale behov.....	28
5.3	Tverrfaglig samarbeid.....	29
5.4	Kunnskap og kompetanse.....	30
6.0	Drøfting.....	31
6.1	Betydningen av smerte som symptomlindring.....	31
6.2	Betydningen av å få dekket psykososiale behov.....	32
6.3	Betydningen av tverrfaglig samarbeid.....	34
6.4	Betydningen av sykepleiers kompetanse.....	35
6.5	Metodekritikk.....	37



7.0 Oppsummering og konklusjon .....	38
8.0 Litteraturliste .....	40

## **1.0 Innledning**

De fleste pasienter dør på en vanlig sykehjemsavdeling eller annet sted hvor det ikke er spesialisert palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2015). Ifølge Brenne og Estenstad (2016) ønsker flertallet å dø hjemme. Norsk forskning viser at 6 prosent av de som ønsker å dø hjemme får ønsket sitt oppfylt. Mye handler om at Norge er en velferdsstat med mange sykehjem, men er også dårligere enn andre land på å tilrettelegge for en ønsket hjemmedød. Det er i hovedsak unge menn med kreft som dør hjemme, men forskeren sier at flere som dør av hjerte- og karsykdommer og lungesykdommer bør få tilbud og hjelp til å dø i sitt eget hjem. En forutsetning for å tilrettelegge for hjemmedød er å erkjenne at en person er døende (Jakobsen, 2019).

Helsetjenestens mål er å legge til rette for pasienten, slik at den siste delen av livet i hjemmet oppleves best mulig. Faktorer som skaper trygghet for pasient og pårørende er tilgjengelighet til ulike tjenester på døgnbasis og helsepersonell med god kompetanse. Det er viktig at det er opparbeidet god kjennskap til situasjonen hjemme. Samhandling mellom tjenesteytere er nødvendig for at pasienten skal leve et best mulig liv mot livets slutt. Hvordan pasient og pårørende blir møtt den siste tiden, er avgjørende for opplevelsen av omsorgen (Helsedirektoratet, 2015). Denne oppgaven skal omhandle palliativ omsorg til pasienter som ønsker å dø i eget hjem, og hvordan sykepleiere kan gjøre dette på best mulig måte.

### **1.1 Temaets sykepleiefaglige relevans med begrunnelse for valg av tema**

Samhandlingsreformen (2012) gjør at hjemmesykepleie er en relevant arena for palliativ omsorg, der man ofte står alene i pasientsituasjoner. Sykepleierens evne til tverrfaglig samarbeid og økt kompetanse, er viktig for å skape trygghet for pasienter i siste fase av livet. Det er viktig med tilstrekkelig kompetanse for at dette målet skal nås og for å ivareta pasientens behov for helsehjelp (Holter, 2015). Som sykepleier er en ansvarlig for sitt arbeid og sine handlinger overfor pasienten, og kan stilles til ansvar for dette. Helsepersonelloven § 4 sier følgende: "Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen forøvrig" (Lillestø, 2011, s. 401). Samhandlingsreformen har lagt føringer for at kommunene skal behandle personer med behov for palliativ omsorg i

hjemmet (Helse- og omsorgsdepartementet 2008-2009). Aldring i befolkningen gir økt behov for omsorgstjenester i årene framover, da de aller eldste blir flere. Man kan redusere unødvendige sykehusopphold og unngå unødig behandling ved å få inn palliasjon tidlig i sykdomsforløpet. For å sikre rasjonell bruk av medisinske ressurser, er det viktig å bruke ressurser der de har effekt (NOU 2017: 16).

Hjemmebasert palliativ omsorg gir behandling og pleie til pasienter som tilbringer den siste tiden av livet i hjemmet. Det vil si at pasientene får lege-, pleie- og omsorgstjenester som de til enhver tid har behov for. Dette innebærer blant annet at helsepersonell må gi nødvendig informasjon, støtte og undervisning til palliative pasienter (Holter, 2015).

Temaet i denne bacheloroppgaven blir å fokusere på hjemmebasert palliativ omsorg i livets slutfase. Når pasienten ikke har mulighet til å leve videre, er det sykepleiers oppgave å fremme forhold som gjør livskvaliteten inn i døden best mulig (Kim, 2015). Pasienter med langtkommen sykdom har mange plager, og de bør tilbys optimal symptomlindring slik at de gis muligheten til å leve best mulig. Ved at praktiske forhold legges til rette, kan flest mulig som ønsker det være hjemme, fremfor i en institusjon (Kaasa og Loge, 2016). Studier viser at flest pasienter i palliativ fase ønsker å tilbringe mest mulig tid i hjemmet. European Association for Palliative Care (EAPC) har gitt anbefalinger med standarder og normer for organisering av palliasjon i Europa. EAPC understreker at palliative tilbud skal bygges opp under hospicefilosofien med planlegging, tilgjengelighet og kontinuitet i behandling og pleie. Det å dø hjemme bør tilstrebes dersom pasienten ønsker dette (Haugen og Aas, 2016). På bakgrunn av personlig, yrkes- og praksiserfaring har palliasjon fanget forfatterens oppmerksomhet, hvor erfaring blant annet viser at pasienter lider på grunn av manglende symptomlindring. Det oppfattes at helsepersonell er usikre og at planlegging av palliasjon der pasienten ønsker å dø hjemme er mangelfull. Forfatterne av denne oppgave ønsket å fordype seg i hva som skal til for å yte god omsorg til denne pasientgruppen.

## **2.0 Bakgrunn**

Dette kapittelet omhandler sykepleiers rolle i palliativ omsorg når pasienten skal dø hjemme. I og med at hjemmesykepleie utøves i pasientens hjem, vil det si at hjemmesykepleie utøves i skjæringspunktet mellom det “daglige livet i hjemmet” og offentlig tjenesteyting (Birkeland og Flovik, 2016). Kommunens ansvar og pasientens rettigheter vil også kort beskrives.

### **2.1 Hva er sykepleie innen palliasjon?**

Enten mennesket er sykt eller friskt, er det sykepleierens særegne funksjon å bidra til pasientens helse, gjenvinning av helse eller til en fredfull død (Holter, 2015).

Henderson er en av få sykepleieteoretikere som fremhevet viktigheten av arbeidet sykepleieren gjør ved livets slutt, ved å redusere smerten, ubehaget og opplevelsen av ensomhet for den døende. Sykepleierens oppgave er å være til hjelp der pasienten mangler kunnskap, vilje eller styrke til å dekke grunnleggende behov. Samarbeid med legen i den lindrende behandlingen er også avgjørende. Lindrende behandling er et viktig område innen moderne helsevesen, og Hendersons tanker viser at dette fortsatt har stor aktualitet (Mathisen, 2015).

Benner og Wrubel understreker at teknologi, vitenskap og praktiske ferdigheter er nødvendige ferdigheter for en sykepleier, men at sykepleien også må være omsorgsfull. Har man et omsorgsfullt forhold til pasientene, skapes tilliten som er nødvendig for at de skal kunne føle at de får omsorg, og for at de skal kunne motta hjelp. Sykepleievitenskapen må derfor bygge på omsorgsetikk og ansvarlighet for våre medmennesker. Målet med deres teori er at omsorg er primærkilden til både mestring og stress i menneskers opplevelse av helse og sykdom og at omsorg er det mest grunnleggende i sykepleie praksis. Omsorgsfull sykepleie har positiv påvirkning på sykdommens resultater (Konsmo, 1998). Når sykepleieren involverer seg følelsesmessig kan det medføre indre stress fordi sykepleieren tar seg av pasientene på en kjærlig og empatisk måte. Verdiene til sykepleieren er sammenfallende med det som betyr noe for henne. Alt som reduserer sykepleierens evne til å utføre oppgaver kan føre til stress, som å ha tid til å tilrettelegge avslutningen for å oppnå en god død og muligheten til å ta seg av pasienten og dens familie. Benner og Wrubel mener det er bra å akseptere dette stresset og

la seg involvere (Kalfoss,2016). “Benner og Wrubel fremhever at det er grunnleggende viktig å ha omsorgsfulle relasjoner til andre å involvere seg i forhold til dem- også i vanskelige situasjoner“ (Konsmo, 1998. s. 115).

Patricia Benner er professor i sykepleie ved The University of California, San Fransisco, og har fått flere priser for boken From Novice to Expert (1984). Hun er en internasjonal kjent forsker. Judith Wrubel er assisterende klinisk professor ved det samme universitetet som Benner, og har blant annet forsket på klinisk kunnskap, stress og mestring (Konsmo, 1998).

## **2.2 Palliasjon i siste fase**

Begrepet ‘palliativ care’ ble introdusert tidlig på 70-tallet, og omfatter behandling, pleie og omsorg. Målet med lindrende behandling er å lindre plager, samt gi behandling som ikke forlenger lidelse unødig. Optimal behandling oppnås best ved å integrere medisinske behandlingstiltak med optimal pleie og omsorg. Pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid, må gis muligheter til å leve best mulig i den siste delen av livet (Kaasa og Loge, 2016).

Verdens Helseorganisasjon (WHO, 2002) definerer palliasjon: Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.

Definisjonen beskriver palliasjon som en tilnæringsmåte overfor alle pasienter med livstruende sykdom, uavhengig av diagnose og prognose (Helsedirektoratet, 2015).

Innen palliasjon er den grunnleggende omsorgen å ivareta kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon og kommunikasjon, de pårørende, pleie og symptomlindring i livets slutfase, sorgarbeid og oppfølging og dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene (Haugen og Aas, 2016).

### **2.3 Hjemmesykepleie som arena**

Det daglige livet leves i stor grad i hjemmet, hvor de fleste tilbringer mesteparten av tiden. Der er det frihet til å gjøre det man ønsker og vil. Hjemmesykepleie betyr at offentlige tjenestepersoner kommer inn i det private området. Det blir derfor stort fokus på praktiske situasjoner og praktisk hjelp, samt den grunnleggende sykepleien som gis over tid til pasienten. Hjemmesykepleie kan være et tilbud som kan utsette og/eller unngå innleggelse på institusjon for pasienten. Hjemmesykepleie er å kunne delta i pasientens opplevelser i forhold til hva som er deres ønsker og behov. Sykepleien må utføres i forståelse med hvordan pasienten ønsker at den skal utføres. Hjemmesykepleie er pleie og omsorg som utføres av profesjonelle til pasienter i eget hjem. Fokus er rettet mot å ivareta pasientens grunnleggende behov som blant annet trivsel, velvære, funksjonsnivå, helsetilstand og pasientens opplevelse av sin situasjon. Hjemmesykepleie dekker også oppgaver som terminal pleie (Birkeland og Flovik, 2016).

Pasientenes tjenestetilbud skal være helhetlig ut fra den enkeltes behov og krever ofte et tverrfaglig samarbeid der flere yrkesgrupper arbeider sammen mot felles mål. Oppgavene fordeles og beslutningene tas i fellesskap, slik at det skapes en felles forståelse som er avgjørende for kvaliteten av tjenestene. Kompetansen går på tvers av yrkesgrupper og eventuelle problemer blir belyst fra flere hold (Fjørtoft 2016).

## 2.4 Hjemmedød

At flertallet har et ønske om å dø hjemme er vist i internasjonale studier. Pasienters medbestemmelsesrett i forhold til egen helse og sykdom, gir økt fokus for hjemmedød for de som ønsker det. Det å få være hjemme og leve et så normalt liv som mulig er viktig for mange. Å leve sammen med sine nærmeste den siste tiden, gir håp og livskvalitet. Det å legge til rette for hjemmetid og hjemmedød blir et viktig overordnet mål (Brenne og Estenstad, 2016). Fjørtoft (2016) sier at brukerens muligheter og evne til selv å bestemme over pleie og omsorgstjenester blir stadig mer vektlagt. Den enkelte har rett til å bli respektert for beslutninger som tas om sitt eget liv, og pasientens mulighet og evne til selvbestemmelse i møte med fagprofesjoner kalles brukermedvirkning.

For å planlegge og legge til rette for hjemmedød er det viktig å kjenne til diagnosen og sykdomsforløpet. Individuelle faktorer som alder, kjønn, sivilstatus, utdanningsnivå, samt pasientens ønske og motivasjon spiller også inn. Miljøfaktorer som bosted, motivasjon til pårørende, tilgang til sosial støtte, hjemmetjenester og palliative tjenester og kulturelle tradisjoner spiller en stor rolle (Brenne og Estenstad, 2016).

Thoresen og Dahl (2015) viser til en undersøkelse at nesten halvparten av de som ble spurt ønsket å dø hjemme dersom det ble lagt til rette for smertelindring og pleie. Rustøen og Stubhaug (2011) skriver at smerte er symptom på sykdom og en sykdom i seg selv. Smerteopplevelse er ulik for menn og kvinner og effekten av smertebehandling er ulik. Dette må sykepleieren ta hensyn til når smerter skal behandles. Smerte som vedvarer over tid har negative konsekvenser som blant annet depresjon, funksjonssvikt og inaktivitet. Smerteopplevelsen påvirkes av kognitive, følelsesmessige, fysiologiske faktorer, og den er sammensatt og komplisert. Smerteopplevelsen er som pasienten opplever den og det er viktig at pasienten blir trodd (Rustøen og Stubhaug, 2011).

Hjemmedød krever planlegging og god kommunikasjon med pasient og pårørende en tid før døden nærmer seg. Helsepersonell har en viktig rolle når det gjelder å informere de nærmeste, og kommunikasjonen og informasjonen er sentral for å oppnå best mulig hjemmetid for pasienten. Pårørende må forberedes på dødsprosessen og hvordan den arter seg, og informeres om symptomer og tegn (Brenne og Estenstad, 2016).

## **2.5 Kommunens ansvar**

I Norge er det store kommunale forskjeller med hensyn til hjemmedød. I de kommunene med høyest andel av hjemmedød dør opp mot 40 % hjemme, mot under 10 % i kommuner med lav andel (Brenne og Estenstad, 2016).

I helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 3 står det skrevet at kommunen skal tilby helse og omsorgstjenester til personer som oppholder seg i kommunen. Kommunen har som ansvar å tilby helsetjenester i hjemmet. Helse og omsorgstjenester som ytes av virksomheter i kommunen skal utformes etter brukerens synspunkter og erfaringer, slik at brukeren etter § 9-3 kan medvirke så langt det er mulig. Samhandlingsreformen har ført til at de tradisjonelle sykepleierollene etter hvert vil bli utført i en mer sømløs helsetjeneste. Det vil si at innbyggerne skal få et tilbud om likeverdige helsetjenester over institusjons- og sektorgrenser, enten det dreier seg om sykepleie som forebygging, behandling, rehabilitering eller palliativ omsorg (Holter, 2015). Samhandlingsreformen kom i 2012 hvor målet med reformen er å møte fremtidens utfordringer i norsk helsevesen med rett behandling- på rett sted til rett tid. Reformen skal sikre tjenestene økonomisk bærekraft og øke kvaliteten på helsetjenestene. Pasientene skal medvirke og involveres i utformingen av tjenestetilbudet (Fjørtoft 2016).

Formålet til bruker og pasientrettighetsloven er at tilgangen til tjenester skal være lik for hele befolkningen og at kvaliteten på tjenesten skal være god og ivareta pasientens rettigheter slik at det blir tillit mellom helsetjenesten og pasient. Loven sier også noe om den retten pasienten har til medvirkning når helse og omsorgstjenester skal gjennomføres. Ved utforming av tjenestetilbudet skal det pasienten mener legges stor vekt på (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

## **3.0 Studiens hensikt og problemstilling**

Studiens hensikt er å tilegne kunnskap om hva som skal til for at sykepleieren kan gi god palliasjon i hjemmet i livets slutfase, og på denne måten bidra til en god hjemmedød.

Problemstilling blir derfor “Hvordan kan sykepleier gi best mulig omsorg til palliative pasienter i livets slutfase som dør hjemme”.



Omsorg utført av sykepleier er omsorgsarbeid rettet mot syke og pleietrengende og forutsetter organisering, ferdighet og kunnskap. Omsorg er måten man utfører handlingen på og selve handlingen. Det å vise omsorg i sykepleie dreier seg om å hjelpe, vise omtanke og ta hensyn til pasienten (Alsvåg 2011).

### **3.1 Begrepsavklaring**

I oppgaven benyttes begrepet 'pasient' som den person som mottar palliativ omsorg i hjemmet. Oppgaven omtaler helsepersonell og sykepleier som den personen som yter den palliative omsorgen i hjemmet. Sykepleier er i enkelte tilfeller omtalt som 'hun'.

Palliativ symptomlindrende behandling er behandling som gis for å lindre plagsomme symptomer uten nødvendigvis å ha effekt på grunnsykdommen eller tumor (Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin, 2016).

Livets slutfase omhandles når gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager. Terminal fase er når pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (dager eller timer). (Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin, 2016).

I oppgaven fokuseres det på omsorg knyttet til psykososiale behov. Psykososial er et begrep som er delt inn i to ord: psyke betyr sjel og sosial som er forholdet mellom mennesker. Hvordan mennesker erfarer tilværelsen og har det er et grunnleggende psykososialt behov. Det å være trygg, finne mening, å mestre er eksempler på elementer i menneskets psykososiale helse (Eriksen, 2015).

Livskvalitet defineres av WHO som enkeltmenneskets opplevelse av sin posisjon og sitt liv sett i lys av sammenhengen vedkommende lever i. Omgivelsene og graden av uavhengighet har betydning for den enkeltes livskvalitet (Lerdal, 2015).

### **3.2 Avgrensninger**

Tema i denne oppgaven omhandler symptomlindring av smerte i livets slutfase, psykososiale forhold, sykepleiers kunnskap og tverrfaglig samarbeid. Oppgaven omhandler voksne personer uavhengig av diagnose hvor palliativ behandling i hjemmet er planlagt og påbegynt.

Oppgaven vil ikke ta for seg uventet hjemmedød, og går ikke inn på medikamentell behandling, men kun en overordnet beskrivelse. Pårørende har en sentral rolle i palliativ omsorg der pasienten skal dø hjemme, men blir kun nevnt i oppgaven. Det samme gjelder økonomi og administrativ ledelse, da temaets omfang ville blitt for stort og tidkrevende.

#### **4.0 Metode**

Når man samler inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling, er metoden den systematiske fremgangsmåten som benyttes (Thidemann, 2015). I denne oppgaven er det benyttet litteraturstudie som metode. Grunnen til at litteraturstudie ble valgt som metode handler om retningslinjene til bacheloroppgaven, og at det er dette som er føringene til Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).

#### **4.1 Litteraturstudie**

En litteraturstudie vil si å gå igjennom allerede kjent kunnskap (Aveyard, 2014). I denne litteraturstudien ble det benyttet egnede søkeord for å finne korrekt litteratur til emnet palliativ omsorg. Fordelen med litteraturstudie er analysing av ulike artikler som leder fram til en bedre innsikt og forståelse av emnet. Nye funn kan oppdages når en analyserer flere artikler, slik at det til slutt gis et nytt resultat. Det er enkelte svakheter ved litteraturstudie som metode ved at forskeren bare har hatt et begrenset utvalg av forskningslitteratur som vedkommende har valgt selv, som støtter egne standpunkter (Forsberg og Wengström, 2013).

En litteraturstudie som metode bør følge en struktur. Studien starter med problemstillingen som skal sees i sammenheng med innledningen. Deretter følger methodedelen, som skrives i et eget kapittel der søkestrategi blir beskrevet, vurdering av metoden og analysing av litteratur. Resultatene presenteres, og inkluderer kritikk ved studien. I litteraturstudien blir resultat og anbefalinger for praksis presentert i diskusjonskapittelet. Når litteraturstudie utføres brukes studier av kvantitative og kvalitative forskningsmetoder (Forsberg og Wengström, 2013).

## 4.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Kvantitativ metode brukes i en spørreundersøkelse, hvor man ønsker å få svar på målbare enheter som kan observeres og regnes ut (Thiedemann, 2015). Statistikk er en analyse som ofte benyttes i kvantitativ metode. Kvalitativ metode benyttes for å få svar på meninger og fenomener, slik at en utvikler en forståelse av det undersøkte tema (Aveyard, 2014). Metoden får også fram nyanser i menneskelige egenskaper, som for eksempel erfaringer, tanker og forventninger. Begge metodene kan benyttes i undersøkelsen, som gir mer allsidig datamateriale, fordi informasjonen er av ulik karakter (Thiedemann, 2015). En kombinasjon av kvantitativ- og kvalitativ metode vil gi bedre dybdeforståelse og innsikt av funnene i studien (Aveyard, 2014).

Denne oppgaven er basert på litteraturstudie med kvalitativ metode. Det er i tillegg til analyserte artikler blitt benyttet lærebøker og andre kilder for å få en forståelse av emnet, som skal lede til svar på problemstillingen.

## 4.3 Søkestrategi

For å finne vitenskapelige artikler er det i denne oppgaven benyttet databasene Cinahl og Medline (Ovid). Databasene er anbefalt fra NTNU. Cinahl henter publikasjoner fra sykepleie og helsevesen i Nord-Amerika og Europa, og Medline er en omfattende medisinsk og sykepleiedatabase. Cinahl er valgt fordi den dekker bred internasjonal litteratur innen sykepleie, og det finnes gode muligheter for ulik søkestrategi. Medline oppgir referanse til tidsskriftartikler, mens Cinahl har referanser til både bøker og ikke-søkbar informasjon i tillegg til tidsskriftartikler (Aveyard, 2014).

Søkeprosessen startet med å bruke ovennevnte databaser. I starten var søkene ustrukturerte og førte til mange treff utenfor bacheloroppgavens tema. Det ble derfor benyttet avansert søkemetsode, der flere nøkkelord ble kombinert. Aveyard (2014) beskriver at med basis søk vil man ende opp med flere tusen treff. Det er derfor lurt å benytte valg for avanserte søk. Identifisering av nøkkelord fanget opp hovedtema i problemstillingen. Resultatene av søkene ble avgrenset. Ved å benytte avansert søkemetsode ble det kombinert ulike nøkkelord med kombinasjonen AND/OR. Det ble brukt ulike søkeord for å få en konkret søkestrategi og finne frem til relevante artikler for svare på problemstillingen i oppgaven. I databasene

benyttes standardiserte emneord systemer som kalles MeSH (Thiedemann, 2015). Etter veiledning i søk på NTNU ble det brukt “MeSH på norsk-begreper innen medisin og helsefag” for å finne korrekte begrep å bruke i søkene videre. Denne nettsiden omfatter sentrale begreper innen medisin og helsefag. Den gir informasjon om generelle termer innen alle fagområder. Dette gir mer presise søk når en skal finne litteratur i internasjonale databaser (Helsebiblioteket, 2018). F.eks. brukes emneordet “Home Health Nursing” for hjemmesykepleie i Medline som benytter MeSH. Tilsvarende emneordsystem i Cinahl heter Cinahl headings (Thiedemann, 2015).

#### 4.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I denne oppgaven ble rammeverket PICO inkludert for å optimalisere problemstillingen. Dette for at den skal bli mer presis og søkbar. Fordelen med et PICO-skjema er at problemstillingen blir delt opp, og søkeord blir definert til de ulike delene. Dette er en måte å utvikle søkestrategien på (Thiedemann, 2015).

Patient/Problem Hvem/Hvilke er pasienten?	Intervention Hvilke tiltak handler det om?	Comparison Hvilke alternativer finnes det til tiltaket?	Outcomes Resultater Hvordan kan tiltaket påvirke ulike utfall?
Voksne pasienter med uhelbredelig sykdom hvor behandling er avsluttet, og palliativ omsorg er igangsatt	Symptombehandling Informasjon Kunnskap Kompetanse Planlegging	Tverrfaglig-samarbeid	Omsorg Trygghet Verdighet En god død

For å oppnå en systematisk søkestrategi og avgrensede treff ble det benyttet både PICO-skjema og eksklusjons- og inklusjonskriterier. Utvelgelsesprosessen av artiklene ble enklere.

Det ble sett etter artikler fortrinnsvis fra europa, gjerne skandinavia. Ønsket var å finne studier som har tilnærmet kulturell og geografisk tilknytning som Norge.

Studier som ble valgt kommer fra autoriserte og troverdige publiseringskanaler, og er fagfellevurdert. Artikler ble valgt uavhengig av diagnose, da ønsket var å fokusere på palliasjon uansett sykdom.

Inklusjonskriterier: Artikler etter år 2000, engelskspråklige, voksne, palliasjon, hjemmesykepleie, hjemmedød, smertelindring, omsorg, kunnskap, IMRAD-struktur, vitenskapelige artikler

Eksklusjonskriterier: Pårørende, barn, artikler eldre enn år 2000.

#### **4.5 Søkehistorikk**

Det ble kombinert ulike søkeord som palliative care, end of life care, terminal care, home care services, home health care, quality of life, clinical competence med mer. Søkene vises i tabell 2.

Ved å benytte "Hospice and Palliative Nursing AND Home Health care" får en opp treff som inkluderer begge nøkkelordene og begrenser antall treff. Ved å benytte OR søkes det på begge nøkkelord hver for seg, og utvider antall treff. Ved å bruke NOT kommandoen ekskluderes dette nøkkelordet. I følge Aveyard (2014) vil en med kommandoen "NOT" kunne ekskludere relevante artikler. Det er ikke benyttet kommandoen 'NOT' i søkene. I de fleste søkene ble standardisert emneordsystem benyttet. I noen tilfeller ble det brukt fritekst som søkeord.

Databasene leter etter ordene i flere felt samtidig, og artikler som var irrelevante kom opp.

Det ble så langt det lot seg gjøre benyttet emneord for å unngå dette. Artikler som ikke svarte til problemstillingen ble ekskludert. Databasene ga tilgang til artikkelen direkte, men i et tilfelle ble Google Scholar benyttet. Grunnen til dette var at ved gjennomgang av søkene var det ikke mulig å finne tilbake til denne ved å bruke nøkkelord.

**Tabell 2. Oversikt søk**

<i>Søkeord</i>	<i>Database</i>	<i>Dato</i>	<i>Kombinasjoner / Avgrensning</i>	<i>Antall treff</i>	<i>Art. valgt</i>
Håndøk etter Tittel; Palliative care at the end of life: comparing quality in diverse settings	<i>Cinahl</i>	25.04.19			1
Hospice and Palliative Nursing AND Home Health care	“	20.03.19	Fulltekst Kun voksne År: 2004-2019 Art. fra Europa	67	1
palliative patients AND ( palliative care or end of life care or terminal care or dying ) AND home nursing AND dying at home	<i>Cinahl</i>	20.03.19	Fulltekst Abstract År: 2004-2019 Kun voksne		1
Hospice and Palliative Nursing AND Home health care	<i>Medline</i>	20.03.19	År: 2009-2019 Kun voksne	48	2
Terminal care AND AND home care services AND clinical competence	<i>Medline</i>	04.04.19		44	1
home care and palliative care and patients experience	<i>Cinahl</i>	04.04.19		11	1
End of live care AND dignified AND nurse	<i>Cinahl</i>	23.04.19	År: 2010-2019	11	1

## 4.6 Utvelgelsesprosessen

I utvelgelsesprosessen ble artiklene valgt ut fra tittel og sammendrag som kunne være relevant for problemstillingen. Teksten ble lest i sin helhet og i deler for å få tak på detaljene for å få en forståelse av innholdet. De valgte artiklene besvarte problemstillingen, og forskningsspørsmålene var relevante for oppgavens tema. Kriteriene for valgte artikler var at de fulgte en IMRaD struktur. Dette for å være sikker på at forskningsartikkelen var god og strukturert. Innenfor medisin- og helsefag følger som oftest vitenskapelige artikler denne strukturen (Thiedemann, 2015). At en artikkel følger en IMRaD struktur, vil si at den inneholder en introduksjon som presenterer emnet, metode som presenterer studiens design og datainnsamlingsmetoder, resultat som presenterer studiens resultat og i diskusjonen kommer diskusjonen av de viktigste resultatene (Forsberg og Wengström, 2013).

Artikkelen av Salas, A.S and Cameron, B. L. (2010) skiller seg ut fra de andre artiklene, da den kun omhandler etikk og har en annen oppbygning enn de andre. Den ble valgt til oppgaven, da artikkelens hensikt og funn er veldig relevant med tanke på at sykepleien skal utføres i hjemmet.

Brukte artikler er utgitt i ulike tidsskrifter, og er listet opp i registeret over vitenskapelige publikasjonskanaler. Registeret som ble brukt drives på oppdrag fra kunnskapsdepartementet av det nasjonale publiseringsutvalget (NPU) og Norsk senter for forskningsdata (NSD). Publikasjonskanalene deles i to grupper. Nivå 1 er ordinære vitenskapelige publikasjonskanaler og nivå 2 er kanaler med høyest internasjonal prestisje. Fem av tidsskriftene var på nivå 1 og 2 (Nursing Ethics) var på nivå 2, ut fra dette vurderes de til å være godkjente, fagfelleverderte og sees på som pålitelige (Publiseringskanaler 2014).

## 4.7 Presentasjon av funn

Utvalgte artikler presenteres i matrisen under:

**Tabell 3** Matrise artikler

<b>Forfatter, tidsskrift og årstall</b>	<b>Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål</b>	<b>Metode</b>	<b>Resultat / Diskusjon</b>
Paice, J.A., Muir J.C and Shott, S. (2004) Palliative care at the end of life: comparing quality in diverse settings, <i>American journal of hospice and palliative care</i> , volum 21(1)	Formålet var å sammenligne kvaliteten på omsorgen som ble gitt ved livets slutt til 195 pasienter som døde i løpet av en seks måneders periode.	Kvalitativ metode. En retrospektiv undersøkelse av alle pasienter som døde i løpet av en seks måneders periode på et stort medisinsk senter, ved hjelp av et datainnsamlingskjema.	Plagsomme symptomer var vanlig, diagnostiske og terapeutiske prosedyrer var spredt. Funnene tyder på forbedringspotensiale i palliative omsorg. Studien rapporterer om fordeler ved bruk palliativt team når det leveres omsorg til døende og at tverrfaglig samarbeid er avgjørende for å dekke pasientens behov.
Iranmanesh, Sedigheh et.al (2009) Swedish nurses' experiences of caring for	Formålet var å belyse betydningen av sykepleiers erfaringer av å ta vare på døende personer i hjemmet og i en spesiell enhet på sykehus.	Kvalitativ metode. Fire registrerte sykepleiere som arbeider i private hjem og 4 registrerte sykepleiere som	Møte pasienter som unike personer, læring i et utfordrende miljø og personlig styrke. Sykepleieren skal lindre symptomer og samtidig støtte



<p>dying people: a holistic approach. <i>Hollistic nursing practise,</i> volum 23 (4)</p>		<p>arbeider i en bestemt enhet på sykehuset ble intervjuet.</p>	<p>pasientens verdighet og velvære. At sykepleieren tilegner seg kunnskap om den døende pasienten er nødvendig for å kunne forstå og støtte pasienten. Palliativ omsorg krever tolking av faglige aktiviteter i lys av å være en person som gjør faglig utvikling er en viktig bidragsyter til økt selvtillit.</p>
---	--	---	--

<p>Lees, C. et.al (2014)</p> <p>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.</p> <p><i>International journal of palliative nursing</i></p> <p>volum 20 (2)</p>	<p>Hensikten er å utforske slektninger og omsorgspersoners erfaring av palliativ omsorg for personer som hadde dødd hjemme.</p>	<p>Kvalitativ Metode.</p> <p>-</p> <p>Spørreundersøkelse</p> <p>hvor 72 pårørende til pasienter som døde hjemme besvarte. De rapporterte om sine erfaringer som omsorgspersoner når det gjelder palliasjon i hjemmet.</p>	<p>Tverrfaglig samarbeid, kompetanse og kommunikasjon er en viktig del av omsorgen ved livets slutt.</p> <p>Tverrfaglig samarbeid er blant annet viktig for god symptomkontroll.</p> <p>Koordinering og kontinuitet i omsorgen er kjernen til god omsorg ved livets slutt og kan være med på å redusere angst hos pasienten.</p> <p>God kommunikasjon er sentral i sensitiv og empatisk omsorg.</p> <p>Medfølelse og verdighet er nøkkelkomponentene i palliativ omsorg.</p> <p>Følelsesmessig og åndelig støtte fra helsepersonell er viktig, samt å bli møtt med respekt og medfølelse.</p>
<p>Leemans, K. et.al (2012)</p>	<p>Formålet var å beskrive pasient egenskaper,</p>	<p>Kvantitativ og Kvalitativt metode,</p>	<p>Siste uken av livet var nesten alle pasientene</p>

<p>Dying at home in Belgium: a descriptive GP, interview study. <i>BMC Family practise</i>, volume 13 (4)</p>	<p>funksjonell og kognitiv status og fysisk og psykologisk symptombyrde i de siste tre månedene av livet blant belgiske pasienter som dør hjemme.</p>	<p>intervjuundersøkelser med praktiserende leger til pasienter som døde hjemme i Belgia.</p>	<p>fullt pleietrengende. 54% av pasientene var bevisstløse på et tidspunkt i løpet av den siste uken, mens 46 % var fullt bevisst. 90 % av de døende var i stand til å kommunisere og 57 % kunne ta avgjørelser i livets siste uke. De vanligste psykologiske og fysiske symptomene til de hjemmeboende pasientene var manglende energi, svekket appetitt, dødsighet, smerte, kortpustethet og bekymringer. Symptomene som viste seg å være vanskeligst for legen å håndtere var kortpustethet, mangel på energi og smerte. Sistnevnte ble sett på som den mest plagsomme for pasienten i henholdsvis 27%, 27% og 16% av tilfellene.</p>
---	---	--	--

<p>Nordström, M. and Strang, P. (2018) High Degree of Satisfaction With the Support Given by Multidisciplinary Palliative Home Care Teams in the County of Stockholm. <i>Journal of palliative care</i>, volum 33 (2)</p>	<p>Formålet var å vurdere inntrykkene av støtten gitt av palliative team til pasienter som bodde hjemme og deres familie. Målet var også å evaluere styringen av symptomkontroll, tilgjengelighet, kontinuitet, tillit og kommunikasjon.</p>	<p>Kvantitativ metode. Et spørreskjema ble sendt til 1424 pasienter og 329 familiemedlemmer for å evaluere synspunktene til brukerne av hjemmepleien.</p>	<p>Positive eller svært positive tilbakemeldingene fra de som trengte det palliative teamets hjelp var følgende: Over 80% var positive eller svært positive med informasjon, tilgjengelighet, innflytelse og smertelindring. God planlegging, kommunikasjon og tverrfaglig samarbeid var av stor betydning for å skape trygghet, et følsomt, åpent, trygt og tillat miljø og hjemmemiljø.</p>
<p>Salas, A.S and Cameron, B. L. (2010) Ethical openings in palliative home care practice. <i>Nursing ethics</i>, volum 17 (5)</p>	<p>Hvordan en hjemmesykepleier responderer på etiske åpninger og hvordan sykepleieren engasjerer seg med svært syke mennesker i deres hjem.</p>	<p>Kvalitativ metode. Analysen er basert på funn fra en fortolkning forskningsstudie i palliativ hjemmebehandling i Canada. Metoden involverte tolkning filosofisk undersøkelse,</p>	<p>Hjemmesykepleiere er etisk fast bestemt på å engasjere seg i det som skjer i pasientens hjem. Sykepleierens gjestestatus i pasientens hjem var konstant hos sykepleieren, og lå alltid bak sykepleierens</p>

		spesifikt hermeneutisk fenomenologi	handlinger selv når vanskelige beslutninger i omsorgen måtte tas. Ved å være gjest kan man oppnå en umiddelbar nærhet og gjør det mulig for pasient og pårørende å føle seg ansvarlig for deres forhold. Sykepleiers inntreden i et hjem krever tøffhet, og det vises i denne studien at forståelse av hjemmet er som å forstå en persons helsetilstand. Bolig blir integrert i sykepleiens etikk i hjemmet.
Karlsson, C. and Bergren, I. (2011) <i>Dignified end-of-life care in the patients' own homes, Nursing ethics</i> , volum 18 (3)	Beskrivelse av 10 sykepleiers oppfatninger av viktige faktorer som bidrar til god palliativ omsorg i pasientens eget hjem	Kvalitativ metode. Ti sykepleiere ble intervjuet i studien og de transkriberte teksten fra intervjuene ble analysert ved hjelp av fenomenologisk hermeneutisk metode, som fokuserer på	God palliativ omsorg forutsetter at helsepersonellet har som mål å fremme trygghet, autonomi og integritet til pasienten og familien. Dette også for å fremme den respekt som er nødvendig for en så god og verdig død som mulig.

		menneskers livsverden.	Tverrfaglig samarbeid der man samarbeider med blant annet palliativt støtteteam og lege er viktige faktorer for å gi best mulig omsorg i palliativ omsorg. Sykepleierens kompetanse sammen med økt selvsikkerhet ble også pekt på som en viktig faktor til god omsorg.
--	--	------------------------	--

#### 4.8 Kildekritikk

Artiklene er gjennomgått strukturert for å vurdere styrker og svakheter. Artikler og litteratur er av nyere dato. Noen studier er fra 2004, men funn anses like relevante i dag. Artikler som er valgt er oppgavens primærkilder. Det vil si original- og teoretiske artikler hvor forfattere har publisert eget forskningsarbeid. Det er i tillegg benyttet sekundærkilder som anses som relevant for oppgaven. Forskerne oppgir gode referanser til sine sekundærkilder.

Sekundærkilder vil si arbeid tolket av andre (Thiedemann, 2015). Forskerne har benyttet en systematisk framgangsmåte, og artiklene følger IMRaD-struktur. Når dette gjøres vil det komme fram hva som er hensikt med studien, hvilken metode som er benyttet og hvordan forskerne har kommet fram til resultatet. Fordelen med flere av artiklene som er benyttet i oppgaven er at det er mange deltakere, dette gjør at kvantitativ forskning f.eks. innen smertelindring vil gi godt forskningsgrunnlag. Kvalitativ forskning går i dybden i hvordan pasienten faktisk har det, og gir pasientens personlige mening. Ulemper med dette er at man får en subjektiv tolkning, og ikke et ensbetydende svar. I tillegg er flere av studiene basert på informasjon gitt av lege, sykepleier og pårørende, som vil gi en subjektiv mening, og ikke pasienten sin oppfattelse av f.eks. smerte. Det er utfordrende å gjøre studier som involverer palliative pasienter, og kunnskapsgrunnlaget vil bli basert på klinisk praksis og erfaring (Brenne og Dalene, 2016).

Artiklene er sjekket opp mot publiseringskanaler. I tillegg er lærebøker anbefalt av studiested benyttet, og er vurdert som troverdige og pålitelige. Forfatterne har fått god veiledning av studieveilederen fra NTNU, som har bidratt til kvalitetskontroll av oppgavens innhold.

#### **4.9 Forskningsetiske overveielser**

Medisinsk forskning der mennesker er involvert må følge etiske prinsipper i Helsinkideklarasjonen av World Medical Association (WMA). Forfatterne av denne oppgaven har gransket artiklene som er benyttet og sett at det ikke er interessekonflikter og kildene til finansiering er opplyst. Positive og negative resultater fra forskningen er brukt videre i denne oppgaven i beste mening og studiene er forsøkt referert så nøyaktig som mulig (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2013). Litteraturen som er brukt overholder normer for kildehenvisning.

#### **5.0 Resultater - Analyse og funn**

Analysedelen er utført etter Forsberg og Wengstrøms (2013) anbefalte metode. Det betyr at teksten er lest flere ganger og materialet er systematisk gjennomgått, slik at teksten forstås. Funnene er plukket ut etter følgende setningskoder; Smerte, symptomlindring, kompetanse, kunnskap, psykososiale og åndelige behov, respekt, etikk, omsorg, trygghet, tillit, sikkerhet, brukermedvirkning, kvalitet og tverrfaglighet. Kodene sammenfattes til følgende tema: Smerte, psykososiale behov, tverrfaglig samarbeid og kompetanse. Temaene søker etter et mønster, som likheter, ulikheter, motsetninger og hierarkiske nivåer. Temaene blir videre tolket og diskutert nedenfor.

#### **5.1 Smerte som symptomlindring**

Funn i studien til Paice, Muir og Shott (2004) sier at smertelindring og symptombehandling ofte er det første som identifiseres av pasienter, familie og helsepersonell som en integrert del av en "god død". Dette bekreftes i studien til Iranmanesh et al. (2009) som beskriver at å være i livets siste fase krever at sykepleiere lindrer pasientens smerte og lidelse. Tilstrekkelig symptomlindring er viktig for følelsen av trygghet bekrefter også forskningen til Karlsson og Berggren (2011). Lees (2014) beskriver i sin artikkel at smerter ikke ble tilfredsstillende

lindret grunnet kommunikasjonssvikt. Leemans (2012) presenterer i sin studie at smerte er 1 av 6 hovedsymptomer ved livets slutt, og at smerte blir ansett som den mest plagsomme av disse. Den er også en av de vanskeligste å lindre. Behandling av smerte ved livets slutt er en viktig bekymring for legen. For at sykepleieren kan gjøre sitt ytterst i palliativ symptomlindring, og sikre god livskvalitet, viser forskning at det er nødvendig for sykepleieren å få rekvirert nødvendige medikamenter. Dette for å kunne lindre tidlig, før smertene blir uutholdelige (Karlsson og Berggren, 2011).

## **5.2 Psykososiale behov**

Forskning viser at en viktig del av en god død, er oppmerksomhet mot pasienters og familiemedlemmers psykososiale og åndelige behov (Paice, Muir og Shott, 2004). I studien til Leemans et al (2012) kommer det frem at manglende energi og bekymringer er 2 av 6 symptomer som er vanligst ved livets slutt og at psykologiske symptomer som tristhet pleier å være viktige utfordringer. Iranmanesh et al (2009) viser i sin studie viktighet av å støtte døendes verdighet og velvære i livet siste fase. Det vil si å være involvert i mellommenneskelige omsorgsforhold, basert på ærlighet, tillit og respekt for de involvertes selvstyre. Dette er videre viktig for å kunne støtte den døende personen for å leve sitt liv så meningsfylt som mulig. Annen forskning viser at for å skape et åpent, følsomt, trygt og tillatt miljø er kommunikasjon med pasientene og deres omsorgspersoner viktig. God informasjon, forklaring og diskutering av omsorgen er sentralt for å kunne identifisere behov til pasient og pårørende og for at de skal føle seg trygge på det som skal skje (Norstrom og Strang, 2018). Karlsson og Berggren (2011) bekrefter i sin studie at omsorgsfulle møter og gode relasjoner mellom sykepleier og pasient er nødvendig for å skape trygghet i palliativ pleie i hjemmet. Forskning viser at på grunn av helsepersonellens evne til å påvirke den døendes livskvalitet, er følelsesmessig og åndelig støtte viktige elementer. Respekt, medfølelse og verdighet kommer frem som nøkkelkomponenter i palliativ omsorg (Lees et al, 2014).

Funn viser at planlegging av omsorg i hjemmet er helt sentral for å føle seg trygg på at man får den hjelpen man trenger (Norstrom og Strang, 2018). Studien til Karlsson og Berggren (2011) viser at samarbeid med palliativt støtteteam hvor pasienten får være involvert i egen omsorg er viktige faktorer i omsorgen ved livets slutt. Trygghet, integritet og autonomi er viktige faktorer som bidrar til at døende opplever en god omsorg i hjemmet. Et av kjernepriinsippene for omsorg er respekt for pasientens selvstendighet og integritet. I forhold



til trygghet er det viktig at den døende pasienten og pårørende blir møtt med respekt i form av regelmessig informasjon, kontinuitet, tilgjengelighet i form av hjelp og støtte (Ibid.).

En studie av Salas og Cameron (2010) viser at sykepleiere engasjerer seg i folks lidelse med hele sitt vesen. Pasientens hjem er privat og personlig, og funn viser at hjemmesykepleien gjør sitt ytterste for å gå inn i hjemmet med minst mulig forstyrrelse og respekt. Denne engasjerte oppmerksomheten er sykepleierens etiske holdning. Det å være gjest i pasients hjem lå alltid bak sykepleiehandlinger, også når vanskelige beslutninger må tas. Det kreves tøffhet og karakter, som innebærer kreative evner å forhandle med pasienter og pårørende i deres hjem. I hjemmesykepleien er det å forstå hjemmet som å forstå en persons helsetilstand. De gjør alt for å respektere pasientens eierskap over hjemmet og deres erfaringer og unngår negative inngrep i pasientens liv. Studien viser også at sykepleieren ikke overgår sin etiske plikt til å hjelpe. De er fast bestemt på å ikke forlate en person i nød i hjemmet.

### **5.3 Tverrfaglig samarbeid**

En studie viser at for å takle fysiske, psykososiale og åndelige behov er tverrfaglig samarbeid avgjørende (Paice, Muir og Shott, 2004). Lees et al (2014) bekrefter dette i sin studie hvor koordinering og kontinuitet med tverrfaglig samarbeid, og opprettholdelse av pleie over en 24-timers periode var kjernen til god omsorg ved livets slutt. Karlsson og Berggrens (2011) funn viser at hjemmebesøk av lege er en viktig faktor for å skape tillit til oppgaven det er å ta seg av døende. Når en person med kunnskap og autoritet var ansvarlig, ga det følelse av trygghet. Et vellykket resultat forutsetter at sykepleiere og leger samarbeider med pasienten og familien ved å bruke sin kunnskap, vilje og engasjement. Paice, Muir og Shott (2004) rapporterer i sin studie at det oppnås fordeler ved bruk av et palliativt team når det leveres omsorg til døende. Et samarbeid med palliative støtteteam og at pasienten har lov til å være involvert i sin egen omsorg er viktige faktorer i omsorgen ved livets slutt (Karlsson og Berggren, 2011). Forskning viser at effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og omsorgspersoner er en viktig del av omsorgen. Når dette svikter kan det resultere i en negativ opplevelse for pasient og omsorgsperson spesielt på symptomkontroll (Lees et al, 2014).

## 5.4 Kunnskap og kompetanse

Paice, Muir og Shott (2004) finner i sin studie at årsaker til utilstrekkelig behandling av symptomer hos døende pasienter var mangel på utdanning i prinsippene for symptombehandling og palliativ omsorg. I studien til Iranmanesh et al (2009) var symptombyrden høy, og årsaken skyldes mangel på kompetanse i palliativ omsorg. I studien hos Lees et al (2014) rapporterte flere om at det tidvis manglet kompetanse. Forskning (Iranmanesh et al, 2009) viser at palliativ omsorg krever faglig tolkning som bidrar til faglig utvikling. Dette gir økt selvtillit hos sykepleiere. Ved å yte omsorg for døende pasienter i hjemmet lærer sykepleieren i et utfordrende miljø og må ha en egen personlig styrke. Studien viser videre at i palliativ omsorg skal man møte pasient og pårørende som unike personer. Sykepleieren reflekterer over egne erfaringer, blir selvsikker og opptrer ydmykt (Ibid.). Videre viser forskning at mange pasienter opplever en relativt høy symptombyrde i siste uken av livet. For å få bedre kvalitet på behandling av symptomer, må støtte og spesialopplæring forbedres (Leemans et al, 2012). Videre viser funn at forhåndsplanlegging sammen med kommunikasjon og tverrfaglig samarbeid er viktig for å redusere sykehusinnleggelse og bedrer omsorgen (Nordstrøm og Strang, 2018). Det er viktig at sykepleieren har nødvendig kompetanse, mot og vilje til å gjøre sitt ytterste for å gi optimal og verdig palliativ omsorg. En viktig faktor for sikker omsorg i pasientens hjem var erfaringer som fryktløshet og åpenhet i møte med døden og at sykepleieren har økt selvsikkerhet. Når sykepleieren er trygg på sin faglige rolle og i det medisintekniske, betror pasienten seg til sykepleieren og føler seg trygg på den omsorgen som gis (Karlsson og Berggren, 2011).

## 6.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven drøftes funn i valgte artikler mot relevant litteratur brukt tidligere i oppgaven, i tillegg til annen relevant faglitteratur og egen praksis. Dette drøftes i lys av oppgavens problemstilling; Hvordan kan sykepleier gi best mulig omsorg til palliative pasienter i livets slutfase som dør hjemme?

### 6.1 Betydningen av smerte som symptomlindring

Forskning viser at smertelindring ofte er den første komponenten som identifiseres av pasienter og helsepersonell som en integrert del av en “god død” (Paice, Muir og Shott, 2004). Artikkelen til Iranmanesh et al (2009) sier at det å være i livets siste fase krever at sykepleiere lindrer pasientens smerte og lidelse. Henderson som sykepleieteoretiker fremhever viktigheten av arbeidet sykepleieren gjør ved livets slutt. Når pasienten selv mangler kunnskap, vilje og styrke til å dekke daglige behov er det sykepleiers oppgave å hjelpe til med dette. Henderson mener at det å redusere smerte, ubehag og følelsen av ensomhet fører til en fredfull død. Hendersons tanker er fortsatt relevante siden lindrende behandling fortsatt er viktig område innenfor moderne helsevesen (Mathisen, 2015).

Leemans (2012) presenterer i sin studie at smerte blir ansett som det mest plagsomme av symptomene ved livets slutt, og er også den vanskeligste å lindre. I følge Finset (2016) vil smertelindring være helt avgjørende for pasienten. Kaasa (2016) sier det ikke er mulig å fjerne all smerte. Det er viktig med realistiske mål, og at målet med smertebehandling er å gjøre livet til pasienten så god som mulig. Ifølge studien til Lees (2014) er grunnen til at smerter ikke ble tilfredsstillende behandlet kommunikasjonssvikt. Knudsen og Kaasa (2016) beskriver at kartlegging av smerten er avgjørende. Målsettingen er å kartlegge smertens årsak, varighet, intensitet, lokalisasjon, karakter og variasjon. Smerter oppleves subjektivt, og pasienten må få en god anledning til å beskrive sin smerteopplevelse. Faktorer som er både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle kan være en årsak til smerte, og dette må også kartlegges. Når disse opptrer samtidig som pasienten gir uttrykk for smerte blir man ofte møtt med omsorg. Sykepleieren tolker andres smerter ut ifra egen kunnskap, og dersom sykepleieren tviler på pasientens smerteopplevelse blir effekten av smertebehandlingen

reduisert. Det er viktig å bli trodd på sine smerter, da det å ikke bli trodd gir en større smerteopplevelse (Danielsen, Berntzen og Almås, 2016). Finset (2016) bekrefter at god kommunikasjonsatferd kan ha betydning for smertelindring. Når pasienten blir gitt god informasjon om forventet smertelindring i hyggelige omgivelser, samt involvert i behandlingen vil smerteopplevelsen reduseres.

Studien til (Carlsson og Bergren, 2011) viser at sykepleieren er avhengig av å få rekvirert nødvendige medikamenter for å kunne symptomlindre tidlig nok, før smertene blir uutholdelige. Dette er viktig for at sykepleieren kan gjøre sitt ytterste i palliativ symptomlindring og sikre god livskvalitet. Optimal behandling oppnås best ved å integrere medisinske behandlingstiltak med optimal pleie og omsorg (Kaasa og Loge (2016). Smertebehandling må ha høy prioritet og være godt planlagt. Det medisinskfaglige ansvaret må være avklart. Hjemmesykepleien og lege må ha god kontakt og samarbeid for et godt resultat (Birkeland og Flovik, 2016). Viktigheten av god kommunikasjon og tidlig planlegging har kommet til syne i praksis. Dårlig planlegging og dårlig kommunikasjon har ofte ført til smerte og unødig lidelse hos pasienter da den lindrende behandlingen med medikament og utstyr har kommet på plass for sent.

## **6.2 Betydningen av å få dekket psykososiale behov**

Studien av Paice, Muir og Shott (2004) sier at en viktig del av en god død, er oppmerksomhet mot pasienters og familiemedlemmers psykososiale og åndelige behov. Artikkelen til Lees et al (2012) sier at på grunn av helsepersonellens evne til å påvirke den døendes livskvalitet, er følelsesmessig og åndelig støtte viktige elementer. Livskvalitet påvirkes sterkt av psykiske forhold (Loge og Kaasa, 2016). Målet med lindrende behandling er å gi best mulig livskvalitet (WHO, 2002). Det helhetlige menneskesynet er fundamentet i forståelse av fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og/eller eksistensielle behov i palliativ pleie. De to sistnevnte overses ofte i praksis og kan medføre at sykepleieren mister en viktig del av omsorgen i et helhetlig menneskesyn (Kalfoss, 2016).

Studien av Leemans et al (2012) viser at manglende energi, bekymringer og tristhet er vanlige psykososiale symptomer ved livets slutt og at respekt og medfølelse er viktig i livets slutfase. Artikkelen til Iranmanesh et al (2009) viser til viktighet av at sykepleiere støtter de døendes verdighet og velvære i livets siste fase. Forskning viser at det gir trygghet å bli møtt med

respekt i form av regelmessig informasjon, kontinuitet og tilgjengelighet (Karlsson og Bergren, 2011). Forskning viser at god informasjon, forklaring og diskutering av omsorgen er viktig for å kunne identifisere behov til pasient og pårørende og for at de skal føle seg trygge på det som skal skje (Norstrom og Strang, 2018). Finset (2016) sier at det å ha en alvorlig sykdom representerer stor psykisk utfordring for pasienten, at reaksjonene kan være forskjellige og gi utslag som uro, tristhet, sorg, smerter og utmattelse. Studier har vist at pasienter som gjennom kommunikasjon får åpnet opp for følelser, og som får tydelige og anerkjennende svar, får mindre negative emosjoner. For pasienten vil det oppleves positivt og være til hjelp når vedkommende blir møtt med respekt, interesse og forståelse. God informasjon reduserer usikkerheten til pasienten, og kan bidra positivt og gi en følelse av mestring.

Studier sier at omsorgsfulle møter og gode relasjoner mellom sykepleier og pasient er nødvendig for å skape trygghet i palliativ pleie i hjemmet. Integritet og autonomi er viktige faktorer som bidrar til at døende pasienter opplever en god omsorg i eget hjem. Et av kjerneprikkene for omsorg er respekt for pasientens selvstendighet og integritet (Karlsson og Bergren, 2011). Brukermedvirkning er sentralt for sykepleiere i sin utøvelse gjennom helselovverket og de yrkesetiske retningslinjene. Til tross for helsesvikt og sykdom skal sykepleieren legge til rette for at pasienten skal kunne ivareta seg selv, sitt liv, og ta egne valg. Dette innebærer at pasienten får ta del i egen omsorg (Eriksen, 2015).

I studien til Salas og Cameron (2010) vises det at sykepleiere engasjerer seg i folks lidelse med hele sitt vesen. Det å være gjest i pasients hjem ligger alltid bak sykepleiehandlinger, også når vanskelige beslutninger tas, det krever tøffhet og karakter. I hjemmesykepleien er det å forstå hjemmet som å forstå en persons helsetilstand. Sykepleieren gjør alt for å respektere pasientens eierskap over hjemmet og deres erfaringer og unngår negative inngrep i pasientens liv. Uavhengig av personlige variasjoner er hjemmet viktig for pasienten, da det symboliserer egne verdier og er for de fleste privat og personlig. Det står for identitet og trygghet. Når en sykepleier går inn i et hjem, innebærer det at flere grenser overskrides, og å vise respekt er viktig. Dette må sykepleier være klar over, ved å f.eks. be om tillatelse før man går inn i et rom. Det er viktig å være bevisst på at hjelp i eget hjem kan oppleves krenkende. Pasienten er et verdig menneske, og hjemmesykepleieren må være klar over at hverdagspraten betyr mye for pasientene, som er med på å skape en tillitsfull relasjon (Fjørtoft, 2016). Konsmo

beskriver (1998) Benner og Wrubel sin omsorgsteori at teknologi, vitenskap og praktiske ferdigheter er nødvendig for sykepleie, men at sykepleieren også må være omsorgsfull. Tillit skapes gjennom et omsorgsfullt forhold. Sykepleievitenskapen må bygges på omsorg, etikk og ansvarlighet for våre medmennesker. Når sykepleieren involverer seg følelsesmessig, kan det medføre stress fordi sykepleieren tar seg av pasienten på en kjærlig og empatisk måte. Det er bra å akseptere dette stresset og la seg involvere.

Sykepleier kan ivareta pasientens psykososiale behov ved å ta utgangspunkt i at hver pasient er unik. Grunnleggende elementer er å gi uttrykk for følelser, behov eller frykt. Dette kan sykepleieren legge til rette for gjennom å lytte og være tilgjengelig for gode observasjoner (Eriksen, 2015). I praksis kan det gjøres gjennom at pasienten gir uttrykk via kommunikasjon, eller sykepleier ser en rynke i pannen eller kroppslig uro som kan være et signal på at noe er galt. Ifølge de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet være grunnlaget for all sykepleie. Sykepleie skal bygges ut ifra omsorg, barmhjertighet og respekt for menneskerettighetene. Den enkelte pasients verdighet og integritet skal ivaretas av sykepleieren, det vil si retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, medbestemmelsesrett og retten til ikke å bli krenket (NSF, 2019).

### **6.3 Betydningen av tverrfaglig samarbeid**

I studien til Paice, Muir og Shott (2004) presenteres tverrfaglig samarbeid som avgjørende for å takle fysiske, psykiske og åndelige behov. Dette bekreftes av Lees et al (2014) hvor koordinering og kontinuitet i et tverrfaglig samarbeid er kjernen til god omsorg ved livets slutt. Det er åpenbart at komplekse problemstillinger til pasientens sykdomsutvikling, og hvordan pasienten håndterer situasjonen, krever et tverrfaglig samarbeid. Dette samarbeidet er vanligvis mellom lege, sykepleier, prest, fysioterapeut og sosionom (Lorentsen og Grov, 2015). Karlsson og Berggrens (2011) studie beskriver at et vellykket resultat forutsetter at sykepleiere og leger samarbeider med pasienten ved å bruke sin kunnskap, vilje og engasjement. I det palliative tverrfaglige samarbeidet er intensjonen å definere felles mål sammen med pasienten (Lorentsen og Grov, 2015). Sykepleieren har gode forutsetninger til å være pasientens talsperson i det tverrfaglige samarbeidet når kommunikasjonen med pasienten er god og man forstår det usagte. Sykepleierens kompetanse i dette samarbeidet bidrar til å støtte pasientens styrke, vilje og krefter. I tverrfaglig samarbeid skal pasienten

være i sentrum og det er viktig at alle i det tverrfaglige teamet har gjensidig respekt for hverandre (Mathisen, 2015). Tverrfaglig samarbeid bør vurderes i hvert enkelt tilfelle slik at det ikke blir for mange tjenester og fagpersoner involvert. "Det er viktig å se når den profesjonelle samhandlingen går over fra å være et gode for pasienten til å bli en uhandterlig "lapskaus" (Fjørtoft, 2016, s. 202). Paice, Muir og Shoot (2004) sier i sin studie at det er fordeler ved bruk av palliativt team når det gis omsorg til døende. Dette vises også i Karlsson og Berggrens (2011) studie der det kommer frem at palliativt støtteteam er en viktig faktor. Paulsen, Haugstøl og Rosland (2016) skriver at palliativt team består ofte av sykepleiere og leger med spesialkompetanse innen sitt felt. Når pasienter har komplekse plager og symptomer vil samarbeidet med det palliative teamet gi det beste tilbudet til pasienten. Studier viser at samarbeidet med palliative støtteteam og at pasienten har lov til å være involvert i sin egen omsorg er viktige faktorer i omsorgen ved livets slutt (Karlsson og Berggren, 2011). Fjørtoft (2016) sier at brukerens mulighet og evne til å selv bestemme over pleie og omsorgstjenester bli stadig mer vektlagt. Brukermedvirkning defineres som brukerens mulighet og evne til selvbestemmelse i møte med fagpersoner og tjenester, dette er også forankret i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999).

Forskning viser at effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og omsorgspersoner er en viktig del av omsorgen ved livets slutt. Når dette svikter kan det resultere i en negativ opplevelse for pasient og omsorgsperson spesielt på symptomkontroll (Lees et al, 2014). Dette kan i noen tilfeller skyldes at sykepleier glemmer å kontakte palliativt team, eller at de blir kontaktet for sent i forløpet. Helsepersonell skal i utgangspunktet ha grunnleggende kunnskap i palliasjon og kan føle seg truet ved å tilkalle spesialistkompetanse (Paulsen, Haugstøl og Rosland, 2016). Sykepleien må sette seg inn i lovverket som regulerer tjenesten og har et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie. Punkt 1.7 i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere betyr at "sykepleieren erkjenner grensene for egen kompetanse, praktiserer innenfor disse og søker veiledning i vanskelige situasjoner" (NSF, 2019).

#### **6.4 Betydningen av sykepleiers kompetanse**

I studien til Karlsson og Berggren (2011) presenteres viktigheten av at sykepleieren har nødvendig kompetanse, mot og vilje til å gi optimal og verdig palliativ omsorg. En faktor som ble ansett som viktig for en sikker omsorg i pasientens eget hjem var erfaringer som

fryktløshet og åpenhet i møte med døden og at sykepleieren har økt selvsikkerhet. Når sykepleieren er trygg på sin faglige rolle og i det medisintekniske, betror pasienten seg til sykepleieren og føler seg trygg på den omsorgen som gis. Studien til Iranmanesh et al (2009) sier at palliativ omsorg krever faglige tolkning som bidrar til faglig utvikling, dette gir selvtillit hos sykepleieren. Ved å yte omsorg for døende pasienter i hjemmet lærer sykepleieren i et utfordrende miljø og må ha en egen personlig styrke. I palliativ omsorg møter sykepleier pasient og pårørende som unike personer. Sykepleieren reflekterer over egne erfaringer, blir selvsikker og opptrer ydmykt. Paice, Muir og Shott (2004) finner i sin studie at årsaker til utilstrekkelig behandling av symptomer hos døende pasienter var mangel på utdanning i prinsippene for symptombehandling og palliativ omsorg. Forskning viser at mange pasienter opplever en relativt høy symptombyrde i siste uken av livet. For å få bedre kvalitet på behandling av symptomer, må støtte og spesialopplæring forbedres. I studien til Iranmanesh et al (2009) og Lees et al (2014) bekreftes det at symptombyrden var høy, og årsaken skyldes mangel på kompetanse. Endringene som skjer med mennesket før døden inntreffer må sykepleieren ha kunnskaper om. De må observere og dokumentere og sykepleieren må ha kunnskap om de tiltak som må bli satt i verk (Dahl og Thoresen 2015). Det kreves faglig dyktighet, vilje og evne til å gi av seg selv for å arbeide blant lidende og døende pasienter. Sykepleieren trenger kunnskap om seg selv og hvilke følelser og reaksjoner som utløses i utfordrende situasjoner. Ved avsluttet sykepleierstudie er det mange studenter som ikke har tatt del i palliativ pleie eller død. På grunn av denne manglende kunnskapen, frykter mange døden og velger å ikke jobbe innen blant annet geriatrisk sykepleie (Kalfos 2016). Læreplaner innen palliativ omsorg i sykepleierutdannelsen har store mangler, som gjør at studentene føler mangel på kunnskap som gir utrygghet (Kalfoss, 2016). Dette kan også bekreftes gjennom erfaring i praksis, hvor flere studenter kun har teoretisk kunnskap om palliasjon. Flere har gjennomgått praksis uten å ha møtt pasienter i livets siste fase.

Når en pasient er døende, blir all behandling rettet mot å lindre pasientens plager. Dette innebærer systematisk kartlegging av symptomer, tiltak og resultat av tiltakene. Dette er en tverrfaglig oppgave der sykepleierens rolle er avgjørende. Sykepleieren må inneha kunnskap og kompetanse til å være oppmerksom på bevissthetstilstand, sirkulasjon, respirasjon, fysisk svekkelse, ernærings- og væskebehov, eliminasjon, angst og uro og smerter (Thoresen og Dahl, 2015). Hvordan sykdommer virker inn på helsetilstand og funksjon er kunnskap sykepleieren må inneha, samt hva som er viktig mål og ønsker for pasienten i livets slutfase.



Det krever etisk kunnskap, engasjement og refleksjon for å ivareta pasienten ved livets slutt slik at bevisste holdninger synliggjøres i håndlag og væremåte (Grov, 2015).

I henhold til punkt 1.4 i de Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie plikter sykepleieren “å holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis” (NSF, 2019).

## **6.5 Metodekritikk**

Det er fordeler og ulemper til metoden benyttet i litteraturstudien. Forfatterne av denne oppgaven har liten erfaring innen litteraturstudier. Dette gjør at det vil være begrensninger, slik at analyse av andres studier ikke kan gjøres like grundig. En del av årsaken til dette skyldes manglende kompetanse, ressurser og tid. Kompetansen rundt litteratursøk er begrenset, og mer relevante studier kan ha blitt utelatt i søke- og utvelgelsesprosessen. I tillegg er alle artiklene skrevet på engelsk, og oversatt til norsk. Dette kan gjøre at viktige funn kan ha blitt oversett og i noen tilfeller er vanskelig å oversette korrekt. Forfatterne av denne oppgaven mangler økonomiske fordeler som forskere har. Forskerne har bedre tid og mulighet til grundigere undersøkelser enn forfattere av denne oppgaven. De har f.eks. mulighet til å ansette flere assistenter (Aveyard, 2014).

Alle som jobber innen helse er pliktig til å være oppdatert innen forskning og utvikling innen eget arbeidsfelt. Helsepersonell har ikke mulighet å holde seg oppdatert ved å lese og sortere alle artiklene som finnes om et emne. Ved å lese en artikkel er det lett å få et feil bilde av saken/emnet. Ved å lese ulike litteraturstudier, vil en få en oppsummering på dette emnet, og dermed også flere synsvinkler (Aveyard, 2014). Studien som nå er gjort har vært svært lærerik og rustet forfatterne til å skille mellom god og mindre god litteratur og gitt en god utvikling i litteraturstudie som metode. Forfatterne ville sannsynligvis ikke utført en litteraturstudie uten denne oppgaven.

## 7.0 Oppsummering og konklusjon

Utgangspunktet for litteraturstudien var å finne ut hvordan sykepleiere kan gi best mulig omsorg til palliative pasienter i livets slutfase som dør hjemme. Det vises gjennom funn i studien at smertelindring, oppmerksomhet mot pasientens psykososiale behov, tverrfaglig samarbeid, kunnskap og kompetanse er viktige faktorer for å gi god omsorg til palliative pasienter.

Tilfredsstillende smertelindring er en av de viktigste faktorene for en god død. For å gi god omsorg innen smerte, må sykepleieren ha kompetanse om både fysiske og psykiske symptomer. Det vil si at tidlig identifisering av smerte er nødvendig, slik at tiltak iverksettes. Planlegging av den palliative omsorgen og medisin ansvaret må være avklart, slik at nødvendige medikamenter er tilgjengelig. Funn viser også at når pasienten møtes med god kommunikasjon og informasjon om smertelindring og hva som kan forventes i sykdomsforløpet, gir det trygghet og mindre smerte.

I palliativ omsorg er det viktig at sykepleieren støtter psykiske forhold, da dette øker pasientens livskvalitet. Sykepleieren må yte omsorg med respekt og medfølelse og møte pasienten med et helhetlig menneskesyn. God omsorg er å la pasienten få ta del i egen omsorg. Kontinuitet, tilgjengelighet, gode relasjoner og omsorgsfulle møter er viktig for pasientens følelse av trygghet. Sykepleiere må ta utgangspunkt i at hver enkelt pasient er unik og tre inn i pasientens hjem med respekt.

For at sykepleieren skal kunne gi god omsorg i palliasjon er tverrfaglig samarbeid med andre fagprofesjoner sentralt. Det krever et tverrfaglig samarbeid å få dekket pasientens komplekse problemstillinger. Sykepleieren må samarbeide med pasienten og det tverrfaglige teamet mot et felles mål, der sykepleieren er den døendes talsperson.

Kunnskap gir trygghet i palliativ omsorg, både for sykepleier og pasient. Kunnskap og kompetanse innen palliasjon er avgjørende for å kunne gi optimal omsorg, da funn viser at dårlig kunnskap fører til dårlig symptomlindring og utrygghet hos pasient og sykepleier.

Ovennevnte faktorer bidrar til at sykepleiere kan gi best mulig omsorg til palliative pasienter i livets slutfase som dør hjemme. Funn viser at tverrfaglig samarbeid og omsorg rundt psykologiske faktorer er viktig for å få til god omsorg og fungerer i de fleste studier.

Kunnskap og symptomlindring er noe sykepleiere trenger å styrkes i for å kunne yte palliativ

omsorg av god kvalitet, da dette vises som utilstrekkelig i mange funn. Det kan tenkes at kunnskap innen palliativ omsorg ville blitt styrket dersom dette temaet hadde fått noe bedre oppmerksomhet i sykepleierutdanningen. Opplæring i palliativ omsorg for de som begynner i praksis kan også være et viktig tiltak.

## 8.0 Litteraturliste

- Alvsvåg, H. (2011) Omsorg- med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning, i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s. 417-450.
- Birkeland, A. og Flovik, A. M. (2016) *Sykepleie i hjemmet*. 2. utg. Cappelen Damm AS.
- Brenne, A.-T. og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten, Kaasa S. og Loge J. H. (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 638-652
- Brenne, A.-T. og Estenstad, B. (2016) Hjemmedød, Kaasa S. og Loge J. H. (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 161-170
- Dahl, M. og Thoresen, L. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. Grov, E.K og Holter I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 926-960
- Danielsen, A., Berntzen, H. og Almås, H. (2016) Sykepleie ved smerte, Stubberud, D.G. Grønseth, R. Almås, H (red). i *Klinisk sykepleie 1*. 5.utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS, s. 381-438
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2013) *Helsinki deklarasjonen*, Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/> (Hentet 06.05.2019).
- Eriksen, S. (2015). Menneskets psykososiale behov. Grov, E.K og Holter I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 887-907.
- Finset, A. (2016) Adferdsmessige og psykologiske forhold, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 62-72
- Finset, A. (2016) Smertepsykologi, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 372-386
- Fjørtoft, A, K.(red) (2016). *Hjemmesykepleie, Ansvar, utfordringer og muligheter*. 3.utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Forfattarna och bokförlaget Natur & kultur.

Grov,E,K.(2015)Pleie og omsorg ved livets slutt.Kirkevold,M. Brodtkorb,K.Ranhoff,A,H (red). *Geriatrisk sykepleie*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS,s. 522-537

Grov, E. K. og Lorentsen, V. B. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. Stubberud,D.G. Grønseth, R. Almås.H (red). i *Klinisk sykepleie 2*. 5.utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS, s. 397-436

Haugen, D. F. og Aass, N. (2016) Organisering av palliative tilbud, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 112-125

Haugstøl, T., Paulsen Ø. og Rosland, J. H. (2016) Palliative team på sykehus, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 139-171

Helsebiblioteket (2018). *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>. (Hentet: 05.05.2019)

Helsedirektoratet (2015), *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf) (Hentet 18.02.2019)

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

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 01.05.2019)

Holter, I. M. (2015) Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn, Grov, E.K og Holter I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 107-117

Iranmanesh, Sedigheh et.al (2009) Swedish nurses' experiences of caring for dying people: a holistic approach. *Hollistic nursing practise*, volum 23 (4), s. 243-252.  
doi:10.1097/HNP.0b013e3181aecf12

- Jakobsen, S. E. (2019) *Mange planlegger å dø hjemme, men svært få får muligheten*. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/sykepleie/mange-planlegger-a-do-hjemme-men-svaert-fa-far-muligheten/1277514> (Hentet: 09 mars 2019)
- Kaasa S. (2016) Forskning innen palliasjon, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 51-61
- Kaasa, S. (2016) Smertebehandling - generelle prinsipper, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 4,2-428
- Kaasa S. og Loge J. H. (2016) Palliativ medisin - en innledning, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 34-49
- Kalfoss, M.H (2016) Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. Stubberud, D.G. Grønseth, R. Almås, H. (red). *Klinisk sykepleie 2*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS, s. 453-481
- Karlsson, C. and Bergren, I. (2011) Dignified end-of-life care in the patients' own homes, *Nursing ethics*, volum 18 (3), s. 374-385, doi:10.1177/0969733011398100
- Kim, H. S. (2015) Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn - det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, Grov, E.K og Holter I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 142-155
- Knudsen, A-K. og Kaasa, S. (2016) Smertediagnostikk, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 387-401
- Konsmo, T. (1998) *En hatt med slør...Om omsorgens betydning for sykepleie-en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. 3. opplag. Tano.a.s
- Leemans, K. et.al (2012) Dying at home in Belgium: a descriptive GP, interview study. *BMC Family practise*, volum 13 (4), doi:10.1186/1471-2296-13-4
- Lees, C. et.al (2014) Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing* volum 20 (2), s. 63-67. doi:10.12968/ijpn.2014.20.2.63
- Lerdal, A, V. Grov, E, K. (2015). Aktivitet. Grov, E.K og Holter I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 819-938

- Lillestø, B. (2011) Sykepleiens 3 dimensjoner, i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s. 393-416.
- Loge, J. H. og Kaasa, S. (2016) Angst og depresjon, Kaasa S. og Loge J.H (red.) i *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3. utgave, Gyldendal Akademisk, s. 473-500
- Mathisen, J. (2015) Hva er sykepleie, Grov, E. K. og Holter I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 119-141
- Nordström, M. and Strang, P. (2018) High Degree of Satisfaction With the Support Given by Multidisciplinary Palliative Home Care Teams in the County of Stockholm. *Journal of palliative care*, volum 33 (2), s. 109-114. doi:10.1177/0825859718759880
- Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin (2016) *Begreper med tilknytning til PALLIASJON*. Tilgjengelig fra: [http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste\\_september2016.pdf](http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf) (Hentet: 25.04.2019)
- Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig <http://yrkesetikk.nsf.no/nsfs-etiske-retningslinjer/retningslinjene> (Hentet 08.05.2019).
- Nortvedt, W.M, Jamtvedt, G., Graverholt, B. Nordheim, L.V. og Reinart, L.M (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. 2. utg. Oslo: Akribe.
- NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død— Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Paice, J.A., Muir J.C and Shott, S. (2004) Palliative care at the end of life: comparing quality in diverse settings, *American journal of hospice and palliative care*, volum 21(1), s. 19-27. doi: 10.1177/104990910402100107
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 25. april 2019).
- Publiseringskanaler (2014). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 04.05.2019).
- Rustøen, T. Stubhaug, A. (2011) Smerter, i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3. utg. Oslo: Akribe AS, s. 137-181.

Salas, A.S and Cameron, B. L. (2010) Ethical openings in palliative home care practice. *Nursing ethics*, volum 17 (5), s. 655-665. doi:10.1177/0969733010373425

Sørensen, E. M. et al (2016) Sykepleie ved brystkreft. Stubberud, D.G. Grønseth, R. Almås, H. (red.) i *Klinisk sykepleie 2*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS, s. 437-451

Thidemann, I.J. (2015) Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. Oslo: Universitetsforlaget.

Thoresen, L. og Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, Grov, E. K. og Holter I.M. (red.) Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. 5. utgave. Cappelen Damm, s. 926-960

WHO Definition of Palliative Care [nettdokument]. Geneva: World Health Organization  
Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hentet: 17.02.19)

Wikipedia (2019), *Sangtekst: Gje meg hand de, ven*. Hentet fra:  
[https://no.wikipedia.org/wiki/Gje\\_meg\\_handa\\_di,\\_ven](https://no.wikipedia.org/wiki/Gje_meg_handa_di,_ven) (12.05.2019)



