

Merete Urke
Nele Paulsen

Sykepleieres erfaringer med å gi terminalomsorg

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2022

Merete Urke
Nele Paulsen

Sykepleieres erfaringer med å gi terminalomsorg

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2022

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

Sammendrag

Bakgrunn: De fleste mennesker som dør i Norge, dør på institusjon. Sykepleiere har en sentral rolle i å ivareta de omfattende behovene pasienten har ved livets slutt, samt pårørende. Vi anser dette som krevende på mange måter og lurer på hvilke erfaringer sykepleiere har med terminalomsorg.

Hensikt: Hensikten med studien er å belyse hva sykepleiere erfarer i forbindelse med terminalomsorg. Andre sykepleieres erfaringer kan være nyttig lærdom for egen praksis, og videreutviklingen av terminalomsorg.

Metode: I denne studien har vi gjennomført et systematisk litteratursøk i ulike databaser. Åtte vitenskapelige artikler ble inkludert i studien. Sju artikler er kvalitative, og en artikkel er en blanding mellom kvalitativ og kvantitativ metode. Vi benyttet oss av Evans (2002) metode for å analysere.

Resultat: Fire hovedfunn belyser sykepleierens erfaring med å yte terminalomsorg i institusjon; omsorg for pasienten, ivaretagelse av pårørende, behov for kunnskap og betydningen av tverrfaglig samhandling.

Konklusjon: God terminalomsorg innebærer både omsorg for den døende, og pårørende. Dette gjøres ved hjelp av god kunnskap og tverrfaglig samhandling.

Abstract

Background: Most deaths in Norway occur within institutions. Nurses play a central role in providing end-of-life care, including meeting all the complex needs these patients and their families may have. We consider this to be demanding in several ways and wonder what experience nurses have with terminal care.

Aim: The aim of this study is to describe the perceptions and experiences of nurses during terminal care. Learning from the experiences of other nurses can be beneficial within their own practice as well as for the development of care for terminal patients.

Method: We have performed a systematic literature study using various databases. Seven qualitative articles were included in the study. Additionally, one article was included that was both quantitative and qualitative. For analysis, we used Evans (2002) analysis model.

Results: Four main findings highlight the experience of the nurses in providing good terminal care within institutions; care for the patient, care for the families, knowledge, and interdisciplinary collaboration.

Conclusion: Good terminal care involves both care for the terminal patient as well as their family. This is achieved through good knowledge and interdisciplinary collaboration.

*Good nursing
depend upon a skilled hand,
directed by a cool head,
and inspired by a warm heart.*

(Florence Nightingale)

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Studiens hensikt og problemstilling.....	11
1.3	Begrepsavklaring	11
1.4	Avgrensninger	12
1.5	Oppbygging av oppgaven	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Den terminale fasen	13
2.2	Palliativ omsorg og symptomlindring.....	13
2.3	Omsorg – Kari Martinsen.....	13
2.4	Lovverk og Nasjonale føringer.....	14
3	Metode	15
3.1	Datasamling	15
3.1.1	Søkestrategi	15
3.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	16
3.1.3	Kvalitetsvurdering	16
3.1.4	Etisk vurdering	17
3.2	Analyse.....	17
4	Resultat	18
4.1	Omsorg for pasienten	18
4.2	Ivaretagelse av pårørende	19
4.3	Behov for kunnskap.....	20
4.4	Betydningen av tverrprofesjonell samhandling	20
5	Diskusjon	22
5.1	Metodediskusjon	22
5.2	Resultatdiskusjon	23
5.2.1	Omsorg for pasienten	23
5.2.2	Ivaretagelse av pårørende	25
5.2.3	Behov for kunnskap	26
5.2.4	Betydningen av tverrprofesjonell samhandling	27
6	Konklusjon	29
6.1	Forslag for videre forskning	29
7	Referanser	30
	Vedlegg 1 - Søkehistorikk	
	Vedlegg 2 – Litteraturmatriser	

Antall ord: 8454

1 Introduksjon

Dette er en systematisk litteraturstudie som setter søkelys på omsorg for pasienter i den terminale fasen. Oppgaven starter med en innledning der vi beskriver bakgrunn for valg av tema. Videre presenteres hensikten med oppgaven, problemstillingen, begrepsavklaringer og avgrensinger. Deretter gir vi en oversikt over oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge døde 42 002 mennesker i 2021 (SSB, 2022). Dette tallet er uavhengig av alder, sykdom og dødsårsak. Av disse døde omtrent 31% på sykehus og 48% på sykehjem (Helsedirektoratet, 2018). Dette tilsvarer 79% som endte sine dager i institusjon. Døende pasienter og deres pårørende har ifølge Helsedirektoratet (2015, s. 16) komplekse og sammensatte behov som behøver god kompetanse fra helsepersonell.

Gjennom tidligere erfaringer i praksis og arbeid, har vi fått mange inntrykk av terminalomsorgen og erfart dette som krevende for sykepleiere. Vår oppfatning er at denne omsorgen krever mye av dem som profesjonell, men også som individ. I tillegg, handler omsorg ved livets slutt om å ivareta pasientens og pårørendes ønsker. Dette kan føre til mange etiske og moralske dilemmaer som sykepleiere må stå i. Å kunne yte god og kunnskapsbasert omsorg til pasienter ved livets slutt, ser vi på som avgjørende. Dette er fordi mange sykepleiere vil utøve terminalomsorg gjennom yrkeskarrieren. Vi anser det som sannsynlig at vi som nyutdannede sykepleiere kommer til å ivareta pasienter i den terminale fasen. Av den grunn har vår interesse for temaet økt, og vi ønsker å fordype oss i omsorgen for pasienter i denne fasen.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å belyse hva sykepleiere erfarer i forbindelse med terminalomsorg. Dette kan være nyttig lærdom for egen praksis, og videreutviklingen av terminalomsorg.

Vi valgte derfor følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminalomsorg i institusjon?»

1.3 Begrepsavklaring

Terminal: Terminal blir definert som siste stadium, slutfasen eller det som hører til slutten (Mathisen, 2017, s. 415). Den terminale fasen er begrenset til dager eller timer (Norsk Palliativ Forening, 2016).

Institusjon: Institusjon i denne oppgaven forstås som sykehjem eller sykehus.

1.4 Avgrensninger

I denne studien har vi avgrenset oss til et sykepleieperspektiv. Vi har inkludert voksne pasienter i den terminale fasen i institusjon, uavhengig av grunnsykdom, kjønn og etnisitet.

1.5 Oppbygging av oppgaven

Videre i oppgaven, vil vi i kapittel 2 presentere teori som er relevant for problemstillingen. I kapittel 3 redegjøres det for metodikken i oppgaven, samt datasamlingen og analysen. I kapittel 4 presenteres funnene fra forskningsartiklene. Videre i kapittel 5 vil vi drøfte metoden, og diskutere resultatene ved hjelp av teori. Til slutt vil det bli presentert en konklusjon i kapittel 6.

2 Teoribakgrunn

I dette kapittelet vil vi gjøre rede for teorien som er brukt for å belyse problemstillingen.

2.1 Den terminale fasen

Ifølge Mathisen (2017, s. 415) betyr terminalt siste stadium, slutfasen eller det som hører til slutten. Videre skriver Mathisen at for å kunne omtale en pasient som terminalt syk, må kliniske observerbare fysiologiske forandringer som tyder på en snarlig død, være til stede. Dette kan for eksempel være overfladisk respirasjon, synlig nedsatt blodsirkulasjon eller opphør av urinproduksjon (Mathisen, 2017, s. 415). Norsk palliativ forening (2016) begrenser denne fasen til dager eller timer. De har definert den terminale fasen ut fra Helsedirektoratets nasjonale handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen:

Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske endringer hos pasienten: økt søvnbehov, tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie, avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste, svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring, tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke, problemer med å svelge tabletter. (Helsedirektoratet, 2015, s. 42)

2.2 Palliativ omsorg og symptomlindring

WHO (2020) forteller at i palliativ omsorg er målet å øke livskvaliteten til pasienten og pårørende, når helbredende behandling ikke er mulig. Dette krever helhetlig omsorg som forebygger og lindrer unødvendig lidelse.

I livets slutfase er det behov for å evaluere pasientens situasjon minst daglig. Det kliniske bildet kan endre seg raskt. For å kunne gi pasienten best mulig symptomlindrende legemiddelbehandling og minst mulig bivirkninger er det nødvendig med regelmessige observasjoner av pasientens kliniske tilstand slik at justering av behandling kan foretas om pasienten ikke oppnår god symptomlindring, blir overdosert eller får uønskede bivirkninger. (Helsedirektoratet, 2018, s. 26-27)

Ifølge Helse Bergen (2021) består den lindrende pakken av Morfin, Midazolam, Haldol og Robinul. Morfin er et opioid som hovedsakelig brukes til smertelindring, men kan også brukes mot respirasjonsbesvær. Midazolam er et benzodiazepin som beroliger pasienten. Haloperidol (Haldol) er et lavdoseneuroleptikum, som virker mot angst og uro, men fungerer også i mindre doser mot kvalme. Glykopyrron (Robinul) er et antikolinergikum, som brukes for å forebygge eller lindre surkling hos pasienten. Legemidlene kan settes subkutant (Helse Bergen, 2021).

2.3 Omsorg – Kari Martinsen

Martinsen (2003, s. 44) forteller at omsorg er et relasjonelt begrep og bygger på gjensidighet på ulike plan. Avhengighetsbegrepet og gjensidig avhengighet er sentrale punkt for forståelsen av omsorg. Ifølge Martinsen, kan omsorg forstås både negativt og positivt. Den negative forståelsen henger sammen med å føle seg avhengig av andre, eller som en «byrde» for andre. Denne forståelsen innebærer å være hjelpetrengende,

ha mangel på selvbestemmelse og det å ikke være selvhjulpen. Det positive aspektet henger sammen med at frihet, selvstendighet og ansvar hører til i en avhengighetsrelasjon. Fra et kollektivistisk menneskesyn er vi alle avhengig av hverandre. En positiv avhengighetsrelasjon vil sette rammene for frihet og egenverd (Martinsen, 2003, s. 47). I omsorgen er det viktig med gjensidighetsrelasjoner. Gjensidighetsprinsippet om generalisert gjensidighet, står sentralt i omsorgen. Begrepet har sitt utspring fra altruismen. Altruisme vil si å ha en uselvvisk holdning og handling ovenfor andre. Dette innebærer at den som gir omsorg ikke forventer noe tilbake (Martinsen, 2003, s. 71).

Å vise empati for noen er en iboende egenskap som alle mennesker har i ulik grad. Det å kunne sette seg inn i andres situasjon og opplevelser er viktig. Like viktig er det å anerkjenne personen, til tross for situasjonen. Å sette seg inn i andres situasjon, vil si å se på situasjonen fra deres ståsted. Denne evnen gjør at vi kan se personen som en helhet, med deres ressurser og begrensninger (Martinsen 2003, s. 70).

For å kunne yte god omsorg, skriver Martinsen (2003, s. 75) at det å tilegne seg faglig kunnskap gjennom lærebøker er viktig. Likevel er ikke denne kunnskapen nok alene. Det kreves også gode praktiske ferdigheter. Faglig dyktighet forutsetter at den faglige kunnskapen og de praktiske ferdighetene forenes til en helhetlig kompetanse.

2.4 Lovverk og Nasjonale føringer

Pasient- og brukerrettighetsloven handler om rettsreglene pasienten og brukeren har ovenfor helse- og omsorgstjenesten. Formålet med loven er «... å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten» og «Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasient og brukers liv, integritet og menneskeverd» (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999).

Helsepersonelloven stiller krav til helsepersonellens yrkesutøvelse i form av kvalifikasjoner og forsvarlighet. Den stiller også krav til å kunne vurdere egen kompetanse og innhente nødvendig bistand eller henvise pasienten dersom egen kompetanse ikke er tilstrekkelig (Helsepersonelloven, 1999).

Helsedirektoratet (2018) har en rekke nasjonale faglige råd, som omhandler lindrende behandling i livets slutfase. Disse rådene gjelder voksne, uavhengig av diagnose. Rådene er lagt til grunn for å hjelpe helsepersonell til å:

Gjenkjenne når pasienten nærmer seg livets slutt, om tilstanden stabiliserer seg eller om pasienten er døende, ivareta kommunikasjon og pasientmedvirkning, gjøre vurderinger innen ernæring og væskebehandling, gi omsorg og lindrende behandling som er forsvarlig og kunnskapsbasert slik at pasienten har det best mulig på tross av symptomer og plager som kan oppstå i livets slutfase. (Helsedirektoratet, 2018, s. 3)

De yrkesetiske retningslinjene (NSF, 2019) legger til grunn for at all sykepleie skal være respektfull mot enkeltmenneskets liv og verdighet. Retningslinjene bygger på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Retningslinjene har tema som omhandler sykepleieren og profesjonen, sykepleieren og pasienten, sykepleieren og pårørende.

3 Metode

3.1 Datasamling

Datasamlingen er gjort gjennom et systematisk litteratursøk. Systematisk litteratursøk krever en godt formulert problemstilling, som skal besvares gjennom utvalgte studier (Forsberg & Wengström, 2016, s. 27). De forteller at problemstillingen skal besvares systematisk ved å identifisere, velge, vurdere, og analysere den relevante forskningen. Forutsetningen for at en systematisk litteraturstudie kan gjennomføres, er at det er tilstrekkelige antall studier tilgjengelig av god kvalitet (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26).

Ut fra problemstillingen, ønsket vi hovedsakelig kvalitative studier. Dette fordi vi ønsker å finne ut av sykepleierens erfaringer, og kvalitative studier gir bedre da de gir rom for utdypning. Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 35) er kvalitative studier ute etter å beskrive, forstå, forklare og tolke ulike forhold og situasjoner. Oppgaven inkluderer sju kvalitative studier. En av studiene er en blanding mellom kvantitativ og kvalitativ metode. Her ble det sendt ut en spørreundersøkelse med rom for forklaring og utdypning. Vi valgte å inkludere denne, da resultatet er relevant for å svare på problemstillingen vår.

3.1.1 Søkestrategi

For å finne forskningsartiklene valgte vi å benytte oss av databasene CINAHL, MEDLINE og SveMed+. Forsberg og Wengström (2016, s. 67-68) beskriver de ulike databasene. De forteller at databasen CINAHL inneholder forskningsartikler som omhandler sykepleie, fysioterapi og arbeidsterapi. I MEDLINE finnes det hovedsakelig forskningsartikler som inneholder informasjon om medisin, sykepleie og odontologi. SveMed+ er en bred database som inneholder forskningsartikler som handler om sykepleie.

Søkeordene vi valgte tar utgangspunkt i problemstillingen. «*Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminalomsorg i institusjon?*» Ut fra problemstillingen, ble de aktuelle søkeordene: Nurses (sykepleier), Perception eller Experience (erfarer) Terminal Care (terminalomsorg) og Inpatient eller Nursing Home (institusjon).

Ved et litteratursøk blir det benyttet enkeltord eller flere ordkombinasjoner ved hjelp av de boolske operatørene «AND», «OR» eller «NOT» (Forsberg & Wengström, 2016, s. 69). I vår søkeprosess har vi valgt å benytte oss av kombinasjonsordene «AND» og «OR». Førstnevnte blir brukt for å begrense søket, siden alle søkeordene må være inkludert. «OR» brukte vi for å kombinere synonymord slik at resultatet blir utvidet, på den måten utelukker vi ikke artikler som svarer på problemstillingen. For eksempel kombinerte vi «Perception» og «Experience» med kombinasjonsordet «OR», da de har samme betydning.

Under søkingen etter vitenskapelige artikler fant vi tidlig ut at bruken av synonymord ble vesentlig for å finne gode artikler. Nedenfor blir søkehistorikken nærmere forklart for hver database. Vi valgte å ikke benytte oss av SveMed+, da vi ikke fant relevante forskningsartikler for å besvare problemstillingen. Derfor forklares heller ikke denne i søkehistorikken.

Søkehistorikk CINAHL

Her brukte vi søkekombinasjonene Nurses AND (Perception OR Job Experience) AND (Terminal Care+ OR "terminal care") AND (inpatients OR Nursing Home). Vi fikk 100 treff, og leste abstraktene til de med en relevant overskrift. Selv om vi hadde lagt inn inklusjons- og eksklusjonskriterier, kom det opp ikke-relevante artikler. Disse artiklene

ble luket ut fortløpende mens vi gikk gjennom treffet. Det gjorde at det ble et overkommelig antall relevante artikler, som vi leste gjennom. Vi valgte ut de som svarte best på problemstillingen: Hussin et al. (2017), McCallum & McConigley (2013), Espinosa et al. (2010), Svendsen et al. (2017) og Arbour & Wiegand (2013). Svendsen et al. (2017) er opprinnelig skrevet på norsk, vi har derfor valgt å gjøre et manuelt søk etter den originale artikkelen. Denne fant vi på Sykepleien Forskning.

Søkehistorikk MEDLINE

Her erfarte vi at ved å inkludere flere synonymord, fikk vi utvidet søket. Ved å kombinere «nurses experience» «OR» «nurses perceptions», kom det flere artikler om sykepleierens erfaringer knyttet til tema. I tillegg til «terminal care», valgte vi å inkludere «end of life care» ved hjelp av «OR», for å få flere treff. Det samme med institusjon, der vi la til «hospital» sammen med «inpatient» og «nursing home». Her fikk vi 146 treff. Som i CINAHL, fikk vi opp studier som ikke var relevante for problemstillingen. Dessuten, var det flere artikler som allerede var lest gjennom fra forrige database. Følgende artikler ble inkludert: Garner et al. (2013), Johnson & Gray (2013) og Odachi et al. (2017).

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I tabell 1 er våre inklusjons- og eksklusjonskriterier brukt i søkene. Vi ønsket forskning som ikke var eldre enn ti år, men valgte å inkludere forskning fra 2010 i CINAHL.

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Sykehus, Institusjon	Hjemmeboende
Voksne	Barn og ungdommer
Terminale pasienter uavhengig av sykdom	
Sykepleieperspektiv	Pasient- og pårørendeperspektiv
Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	Alle andre språk
2010/2012 - 2022	Alt før 2010/2012

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

3.1.3 Kvalitetsvurdering

For å sikre god kvalitet på artiklene som brukes i oppgaven, stilte vi krav i søket om at alle artikler skal være fagfellevurdert. Fagfellevurdering vil si at artiklene er vurdert og har fått godkjenning av eksperter innenfor fagområdet (Dalland 2014, s. 78). Alle tidsskrifter som de inkluderte artiklene er publisert i, er sjekket opp i registeret over vitenskapelige publiseringskanaler (Kanalregister, 2021). Sju av åtte tidsskrifter ble vurdert som nivå 1 eller 2. Kanalregisteret skriver at nivå 1 tilsvarer et minimumskrav til vitenskapelighet. Dette innebærer ekstern fagfellevurdering, vitenskapelig redaksjon og minimum nasjonal forfatterkrets. Nivå 2 er det høyeste nivået. For at et tidsskrift skal oppnå nivå 2, må dette i tillegg gå gjennom en nomineringsprosess av fagorganene. Odachi et al. (2017) er publisert i et tidsskrift som ikke kommer opp i registeret for publiseringskanaler. Derfor har vi gjort et eget søk etter Asian Nursing Research og vurdert om vi kunne bruke den. Korean Society of Nursing Science forteller at tidsskriftet er fagfellevurdert (Asian Nursing Research, 2022). Dette virket troverdig for oss og vi inkluderte derfor artikkelen.

Samtidig har vi passet på at alle artiklene følger IMRaD-strukturen. Dalland (2014, s. 79) skriver at IMRaD-strukturen er den mest brukte normen for oppbygging av en artikkel. Forkortelsen står for Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon. Når en velger ut artikler er det viktig å vurdere studiens hensikt, problemstilling, design, utvalg, måleinstrument, analyse og tolkning (Forsberg & Wengström, 2016, s. 107). For videre kvalitetsvurdering er det brukt sjekklister fra Helsebiblioteket (2020).

3.1.4 Etisk vurdering

Selv om vi har valgt et sykepleieperspektiv, anser vi det som viktig med etisk vurdering. Slik vet vi at deltakerne i studiene kan dele sine erfaringer fritt, vitende at de blir anonymisert. Forsberg og Wengström (2016, s. 132) skriver at etisk vurdering er viktig i vitenskapelig forskning for å beskytte individene som deltar i selve forskningen. Dette vil si at deltakelsen er frivillig, de blir anonymisert og kan trekke seg når som helst. De fleste av våre forskningsartikler er vurdert av en etisk komité. I enkelte studier er ikke dette et krav, men da skal det gjøres andre etiske vurderinger. I artiklene der de ikke har vært krav om godkjenning, har forfatterne iverksatt ulike tiltak som ivaretar deltakerne. Disse er skriftlige samtykkeerklæringer, samt informasjon om frivillighet og angrenerett.

3.2 Analyse

En vitenskapelig analyseprosess handler ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 152) om å dele opp fenomenet i mindre deler. Da undersøker man delene hver for seg, som gjør det enklere å identifisere temaer. Deretter setter man dette sammen til en ny helhet, også kalt syntese. Til å gjøre dette har vi brukt Evans (2002) sin metode.

Trinn 1 – Datasamling

Det første steget handler ifølge Evans (2002) om å finne forskningsartikler i databaser som er relevante for problemstillingen. Vi fant til sammen åtte forskningsartikler i databasene CINAHL og MEDLINE.

Trinn 2 – Identifisering av tema

I trinn to, beskriver Evans (2002) at en skal lese grundig gjennom studiene for å finne resultatet. Alle studiene ble lest gjennom flere ganger for å identifisere nøkkelfunnene som ga grunnlaget for temaene. Vi valgte ut de temaene som var med på å belyse problemstillingen.

Trinn 3 – Sammenligning av studiene

I trinn tre, skal en notere seg de større funnene for å identifisere felles tema i artiklene (Evans, 2002). Identifiseringen ble gjennomført ved hjelp av tabeller. Slik fikk vi en oversikt over hovedtemaene og nøkkelfunnene innenfor disse. I tillegg noterte vi oss hvilke forskningsartikler som inneholder de samme temaene, ved å nummerere de. Dermed gjorde tabellen det enkelt for oss å sammenligne studiene. Nedenfor har vi laget en tabell over temaene.

Omsorg for pasienten	1,2,3,4,5,6,7,8
Ivaretagelse av pårørende	1,2,3,4,5,6,7,8
Behov for kunnskap	1,2,4,5,7,8
Betydningen av tverrprofesjonell samhandling	1,2,3,5,7,8

Tabell 2: Oversikt over tema

Trinn 4 – Beskrive fenomenet

I det fjerde trinnet skal funnene kunne beskrive fenomenet som utforskes i problemstillingen (Evans, 2002). Vi har fire hovedtemaer som blir presentert nærmere i resultatdelen.

4 Resultat

Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminalomsorg institusjon?

4.1 Omsorg for pasienten

Verdighet og verdig død

Et stort funn i studien vår var at sykepleierne erfarte det som betydningsfullt at pasienten skulle få en verdig død. Det kommer frem at sykepleierne hadde et sterkt ønske om å tilstrebe en rolig, fredfull og behagelig død for pasienten (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013; Odachi et al., 2017; Svendsen et al., 2017).

Sykepleierne oppfattet god smertelindring og symptomlindring som tungtveiende for en verdig død (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; McCallum & McConigley, 2013). Det kommer også frem at det var viktig å dekke de fysiske, emosjonelle og eksistensielle behovene til pasienten (Johnson & Gray, 2013).

Sykepleierne la stor vekt på at god livskvalitet, bidrar til en verdig død. Her blir personsentrert omsorg nevnt som en viktig faktor. Sykepleierne delte om hvordan dette kunne gjøres. Foretrukken musikk, TV-serier og konversering nevnes som eksempler. Sykepleierne kjente på et ansvar for å sitte sammen med pasienten når pårørende ikke var til stede, siden ingen skal dø alene (Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013; Odachi et al., 2017). Viktigheten av pasientens velvære kommer også frem. Dette kunne ifølge sykepleierne gjennomføres i form av et godt stell og regelmessig munnstell som bidrar til økt livskvalitet (McCallum & McConigley, 2013, Odachi et al., 2017).

Sykepleierne fortalte at retningslinjer og prosedyrer er viktig å ta hensyn til, spesielt i terminalomsorg. Flere ganger kommer det frem at sykepleierne var usikre på om det de gjorde var riktig, og til pasientens beste. Sykepleierne fortalte at det da oppstår etiske dilemmaer i forbindelse med pleie for døende (Garner et al., 2013).

Think anybody who is at end-of-life... [wether] it's cancer, or AIDS, or just old age needs to know that you still value them as a person despite the fact that they can't do what they used to do when they were younger. (Johnson & Gray, 2013, s. 322)

Sykepleier som pasientens talsmann

Et annet funn i studien viser at sykepleierne følte et sterkt ansvar for å være pasientens talsmann og få frem deres ønsker. Sykepleierne kjente på at de ønsket å bidra til at pasientens stemme blir hørt i beslutningsprosesser (Arbour & Wiegand, 2013; Garner et al., 2013; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013; Odachi et al., 2017). Dette innebar blant annet å høre på pasientens ønsker om medikamentell behandling og eventuell avslutning av behandling. Det kommer frem at sykepleierne betraktet det som viktig å kunne tolke pasientens kroppsspråk, når pasienten ikke kan uttale seg (Arbour & Wiegand, 2013; Garner et al., 2013; Hussin et al., 2017). Sykepleierne mente at for å kunne bidra til gode avgjørelser på vegne av pasienten, er det avgjørende å ha gjort seg en oppfatning om hvem pasienten er og deres tidligere liv. De fortalte at dette kan gjøres ved å konversere med pasienten, og observere væremåte og holdninger. Samt å innhente informasjon og historier fra pårørende (Odachi et al., 2017).

Sykepleierne delte erfaringer om etiske dilemmaer angående beslutningsprosesser. Flere nevnte at pasienten kan lide av nytteløs og livsforlengende behandling forordnet av legen, ofte etter pårørendes ønske. I slike tilfeller, fortalte sykepleierne at det er viktig å

få frem pasientens stemme og kunne tale for deres beste (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013).

I think somehow knowing people's wishes more... before they get in a compromised state... because you can sign a piece of paper and we know that they signed that piece of paper... but if we had more knowledge about really what the patient's wishes were... I think that we would go to bat for them more. (Garner et al., 2013, s. 238)

4.2 Ivaretagelse av pårørende

Et sentralt funn i studien vår, var at sykepleierne erfarte det som viktig å ivareta pårørende til den terminale pasienten (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013; Odachi et al., 2017; Svendsen et al., 2017). Det å være støttende til familiemedlem som har det vanskelig og som kanskje må ta noen vanskelige valg, ble anset som viktig for å ivareta pårørende i flere av studiene (Arbour & Wiegand, 2013; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; Odachi et al., 2017; Svendsen et al., 2017). Å vise støtte til pårørende kunne være i form av å gjøre dem komfortable, uttrykke empati og ha en holdning som ikke er dømmende. *"I kind of try to put myself in their position. You have to be tender (and supportive) when people are experiencing things like that"* (Arbour & Wiegand, 2013, s. 215). Slik støtte fra sykepleiere mentes å ville forbedre kvaliteten på den terminale omsorgen, og dermed burde gis.

Noen sykepleiere erfarte det som utfordrende når pårørende forventet at «alt skal gjøres» eller har spesielle ønsker som sykepleierne var imot. Sykepleierne mente at pårørendes forsøk på å forlenge livet til pasienten, ofte hadde sammenheng med manglende medisinsk kunnskap. Derfor mente sykepleierne, at tilstrekkelig kommunikasjon med pårørende er nødvendig (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; Johnson & Gray, 2013). Sykepleierne følte at god kommunikasjon med pårørende fører til at de blir mer inkludert og forstår pasientsituasjonen bedre. Dette bidrar til at de er i stand til å ta gode avgjørelser. Det kommer også frem i forskningen at sykepleiere erfarte at man bør gjenta informasjonen flere ganger og være konkret. Slik inkludering skaper tillit til sykepleierne som de betraktet som viktig. Studiene viste at når pårørende først har tillit til sykepleieren blir det enklere å formidle kunnskap (Espinosa et al., 2010; Garner et al., 2013; Hussin et al., 2017; Odachi et al., 2017; Svendsen et al., 2017).

Arbour & Wiegand (2013) og Svendsen et al. (2017) belyser viktigheten av å tilstrebe pårørendes tilstedeværelse i den terminale fasen, så mye som mulig. Sykepleiere delte sin oppfatning om at flere pårørende ønsker å gjøre mer enn å bare sitte ved sengekanten. Det kom frem at det å inkludere pårørende og lære de utførelsen av enkle prosedyrer som munnstell, kan være veldig fint. Samtidig, mente sykepleiere at det er viktig å trygge pårørende om at deres tilstedeværelse er nok i seg selv. Sykepleierne fortalte at pårørendes behov for sykepleierens nærvær varierer. Noen synes det er fint at sykepleieren bare titter innom av og til, mens andre ønsker mer kontinuerlig tilsyn.

Et annet funn i studien vår var at sykepleiere bør tilstrebe gode minner for familien i den terminale fasen (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; McCallum & McConigley, 2013). Dette innebar å tilrettelegge for at familien får en fin tid sammen med pasienten for å ta farvel. Sykepleierne kjente på at en bør tilstrebe en verdig og komfortabel død, også for familiens minne av pasienten. Det kom også frem i artiklene at sykepleierne erfarte det som viktig med ro og tilrettelegging for familiens tilstedeværelse. At familien er til stede når sykepleier ivaretar og gir omsorg til pasienten, mente de kunne bidra til gode minner og takknemlighet for familien.

4.3 Behov for kunnskap

Et annet funn i studien vår var at sykepleierne ønsket de lærte mer om terminalomsorg i utdanningen (Espinosa et al., 2010; Garner et al., 2013; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; Svendsen et al., 2017). Sykepleierne følte seg ikke forberedt til å ivareta døende pasienter. De bar på en følelse av utilstrekkelighet, og kunne bli stresset når de følte de manglet kunnskap til å ivareta døende pasienter med komplekse behov. En av sykepleierne ga uttrykk for dette slik: «*I wasn't sure what I was doing... everyone had a different perspective on how to take care of (dying) patients, but... I wanted to know what was the right thing to do... I just felt... inadequate*» (Johnson & Gray, 2013, s. 321).

Det kom frem at sykepleierne ønsket seg trening og kursing rundt dette tema, også det å kommunisere med pårørende til terminale pasienter. «*Nurses and doctors need to be educated and skilled in effective communication and discussing critical issues with dying patients and their families*» (Hussin et al., 2017, s. 16). Noe som sykepleierne oppfattet som hjelpsomt, var tilbakemelding og konstruktiv kritikk. Dette førte til utvikling og at man lærte av sine erfaringer. Samtidig oppfattet de oppdaterte retningslinjer og prosedyrer som hjelpsomme for sykepleiere (Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013).

Svendsen et al. (2017) beskrev terminalomsorg som mer komplekst, og at dette krever vesentlig kunnskap, betydelige ferdigheter og holdninger. Sykepleierne uttrykte kompetanse som en forutsetning for å føle seg trygge. Dette gjaldt både det å håndtere pasientens behov, ivareta den koordinerende funksjonen og samhandle med andre yrkesgrupper. «*Terminalpleie er mer av alt*» (Svendsen et al., 2017, s. 9). Sykepleierne mente at det å mangle denne kompetansen, fører til utrygghet i sin rolle som sykepleier. Samt gir manglende evne til å ta vurderinger og videreformidle informasjon.

4.4 Betydningen av tverrprofesjonell samhandling

I studien vår, ble betydningen av god tverrprofesjonell samhandling belyst. Mangelfull inkludering av legene var det flere av sykepleierne som følte på (Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johansen & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013). «*We hope to see collaboration among healthcare professionals, especially nurses and doctors, who should work as a team and constantly assess the patient's situation*» (Hussin et al., 2017, s. 17).

Sykepleierne beskrev blant annet at de ikke ble hørt av leger, selv om de tilbringer mest tid sammen med pasienten. Det kom også frem at sykepleierne kan være uenige med legene angående unødvendig livsforlengende behandling når døden er uunngåelig (Espinosa et al., 2010; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013). Sykepleierne uttrykte også frustrasjon når legene selv var uenige med hverandre angående pasientens sykdomsbilde, prognose og behandling. De mente at dette går utover kvaliteten på terminalomsorgen (Espinosa et al., 2010; Garner et al., 2013). Sykepleiere i studien til Hussin et al. (2017) hadde troen på at formelle teammøter ville lette kommunikasjonen mellom de ulike helseprofesjonene, og at dette ville forbedre pasientbehandlingen. «*In order to provide the best quality of care, we need to have effective communication and collaboration among health care professionals...*» (Hussin et al., 2017, s. 13).

Studien vår viste at sykepleierne på sykehjem kjenner seg mer "alene om alt" (Svendsen et al., 2017). De beskrev at de har lite tilgang på tverrprofesjonell samhandling, spesielt med leger og andre kolleger med tilstrekkelig kunnskap. En sykepleier fortalte: «*Her må*

du ta avgjørelsene og valgene selv. Du må høre med en lege, og han kommer kanskje om noen timer» (Svendsen et al., 2017, s. 9).

5 Diskusjon

Dette kapittelet innledes med en metodediskusjon, og deretter fremstilles resultatdiskusjonen ut ifra problemstillingen: «*Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminalomsorg i institusjon?*»

5.1 Metodediskusjon

Høsten 2021 startet arbeidet med studien i form av en prosjektplan som inneholdt tema for oppgaven, en foreløpig problemstilling, forskningsartikler, relevant litteratur og en fremdriftsplan. Problemstillingen er blitt endret flere ganger, sist i april 2022. Dette gjorde at det ble nye søk og dermed en endret fremdriftsplan. Selv om vi oppfatter kortere tid som en svakhet for oppgaven, ser vi også at ved å endre problemstilling, har dette styrket vår oppgave. Dette i form av bedre søkeresultater og studier, som svarer på vår problemstilling. Vi har hatt et godt samarbeid gjennom hele prosessen og oppgaven har for det meste blitt skrevet i felleskap. Dette ser vi på som en styrke.

Alle artiklene funnet i databasene CINAHL og MEDLINE var på engelsk. En av forskningsartiklene så vi var fra Sykepleien Forskning. Vi valgte å bruke den på originalspråket norsk, for å unngå unødvendig fortolkning og misforståelser grunnet oversettelse. At kun én artikkel har norsk som originalspråk, ser vi på som en svakhet for oppgaven, da oversetting kan ha innvirkning på resultatene. Vi ser på det som en styrke at vi har valgt å inkludere bare kvalitativ forskning utenom én som har en blanding av kvalitativ og kvantitativ metode. Grunnen til dette er at kvalitativ forskning gir rom for deltakerne å utdype seg, og fortelle om individuelle erfaringer. Samt at intervjueren har muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål.

Noe som kan være både en styrke og en svakhet, var bruken av artikler der sykepleierne hadde spesialutdanning. Vi opplever at spesialsykepleiere i stor grad hadde samme erfaringer som andre sykepleiere på sengeposter og sykehjem. Samtidig, kan det å inkludere for mange studier med sykepleiere som har videreutdanning påvirke resultatet i studien vår. Vi har valgt å ha med to forskningsartikler med spesialsykepleiere som deltakere. Vi betrakter det som en svakhet for studien, at vi bare har inkludert én studie fra et sykehjem. Dette fordi mange vil ende sine dager der.

Vi valgte å analysere artiklene hver for oss, for så å kvalitetssikre ved å sammenligne de etterpå. Slik følte vi at analysen ble grundigere og mindre ble oversatt i artiklene. Å ta i bruk Evans (2002) metode og en oversiktlig tabell, gjorde det enkelt å se hvilke tema og nøkkelord om var gjennomgående i studiene. Vi satt stor pris på god veiledning og konstruktiv kritikk for å kunne forbedre studien vår.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Omsorg for pasienten

Verdighet og verdig død

Verdighet og en verdig død beskrev sykepleierne som essensielt å oppnå for pasienten (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013; Odachi et al., 2017; Svendsen et al., 2017). Det kommer frem i studien vår at en verdig død innebærer å ikke lide fysisk, emosjonelt eller eksistensielt. Det kommer også frem at så god livskvalitet som mulig ved livets slutt, er en viktig faktor for å få en verdig død. Samt at ingen skal dø alene. FNs erklæring om den døendes rettigheter (NOU 1999:2) handler om sentrale verdier i livets slutfase. Særlig vil vi trekke frem; retten om å ikke dø alene, retten om smertelindring og retten om å dø i fred og med verdighet. Verdighet er et begrep som har fått et stort fokus i sykepleien. Den subjektive verdigheten er individuell og handler om hva hvert individ opplever som verdig (Kristoffersen & Nortvedt, 2017, s. 100). Her beskrives det at sårbare mennesker ofte føler seg til bry for andre. Dette kan skape emosjonelle eller eksistensielle kriser, som kan oppleves uverdige for pasienten. Uverdighetsfølelsen kan også komme av at en blir behandlet uverdige av sykepleierne, eller annet helsepersonell. Martinsen (2021, s. 60) beskriver at sårbare viser at livet er skrøpelig, at vi er feilbarlige mennesker som er avhengige av hverandre, men at det er nettopp i sårbareheten vi har rom for andre. Martinsen (2021, s. 61) sier at denne avhengigheten gir sykepleiere makt i forhold til sårbare mennesker. Hun belyser viktigheten med at helsepersonell er oppmerksomme på at de er i maktrelasjoner som ikke er jevnbyrdige med pasienter og pårørende. Hun gir uttrykk for det slik: «*De profesjonelle er gitt en makt til å make situasjoner der pasienter og pårørende kan føle seg avmektig overlatt i deres hender*» (Martinsen, 2021, s. 61). Ut fra dette så burde sykepleiere reflektere over egne holdninger i møte med pasienten. Å bidra til en verdig død, kan gjøres ved å utøve varsomhet i omsorgen, opptre respektfullt og utstråle omtenkksomhet. Dersom sykepleieren gjennom egne observasjoner vurderer pasienten som terminal, må sykepleier sørge for at det alltid er noen sammen med pasienten. Dersom pårørende ikke har mulighet å være til stede, er det sykepleierens ansvar å sørge for at pasienten ikke dør alene. Dette gjøres ved å kontakte nærmeste leder, for å eventuelt leie inn fastvakt.

Norsk sykepleierforbund (2019) har blant annet nevnt i de yrkesetiske retningslinjene, at sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (pkt. 2.10). I tillegg skal sykepleieren bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke skal dø alene (pkt. 2.12). Nortvedt (2017, s. 199) beskriver at palliasjon er veien til en fredfull død. Palliasjon er lindrende behandling som innebærer lindring av smerte, kvalme, ubehag, angst og uro. Helse Bergen (2021) forteller om de «4 store» legemidlene som brukes i palliasjon og ved livets slutt. Disse omtales også som «lindrende pakke». Legemidlene er Morfin, Midazolam, Haldol og Robinul. Hvor store doser pasienten skal ha og hvor hyppig dette kan gjentas, forordnes av legen. Det er sykepleieren sitt ansvar å administrere legemiddel etter legens ordinasjon og observere effekten av disse. Dersom sykepleier vurderer at mengde legemiddel ikke er tilstrekkelig, eller observerer bivirkninger som oppstår, må lege kontaktes for ny vurdering.

Skaug & Berntzen (2017, s. 113) forteller at et godt sengeleie og leieendring kan lindre pasientens ubehag. Thoraxleie for eksempel, vil gi god støtte og et behagelig leie. Samt at den vil lette respirasjonen og bruken av hjelpemuskulatur (Skaug & Berntzen, 2017, s. 118). Ifølge Mathisen (2017, s. 426) er behandling og forebygging av liggesår, tiltak for å forebygge lidelse. Endring av sengeleie vil forebygge liggesår, men det er viktig å tenke

på konsekvensen av å snu pasienten hver andre time. Mathisen forteller at det er viktig å tenke på hva som er riktig for pasienten som ligger på dødsleie. Her må sykepleiere vurdere om det er fordelaktig å snu en terminal pasient. Sykepleier må vurdere konsekvensen av å dø med et liggesår, opp mot ubehaget og smerten av å jevnlig bli snudd. Dersom sykepleier er usikker om hva som er best å gjøre i denne situasjonen, kan det være fordelaktig å reflektere med en erfaren sykepleier.

For at døden skal være verdig må ikke bare de fysiologiske «problemene» tas hånd om, men også de emosjonelle og eksistensielle (Johnson & Gray, 2013). Mathisen (2017, s. 419-421) forteller at pasientene ofte kan ha ulike reaksjoner før døden. Dette kan være følelse av angst og uro, eller følelsen av at de har noe utestående som de ikke har fått gjennomført. Samtidig, kan det være at pasienten har noen spesielle ønsker i forhold til ritualer som er av verdi, eller at pasienten har eksistensielle spørsmål. Jobben til sykepleieren er ikke å komme med svar til hvorfor noe skjer eller hvordan ting vil ha påvirkning i fremtiden. Jobben er derimot å lytte til pasientens bekymringer, og gjennom samtale få pasienten til å komme frem til svarene selv (Mathisen, 2017, s. 416). Betydningen av dette for sykepleiere, kan være at de av og til må strekke seg litt lengre og gjøre det «lille ekstra» for pasienten. Dette kan blant annet være å tilrettelegge for at ritualer kan bli gjennomført, eller hjelpe pasienten med det utestående, så lenge det er forsvarlig. Sykepleiere må vise interesse for pasienten, og tørre å ta initiativ til de vanskelige samtale. De bør også informere om tilbud fra institusjonen, for eksempel samtale med prest.

Sykepleier som pasientens talsmann

Studien vår viser at sykepleiere er opptatt av å formidle pasientens ønsker. Dette kunne være krevende i enkelte situasjoner (Arbour & Wiegand, 2013; Garner et al., 2013; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013; Odachi et al., 2017). Sykepleiere som pasientens talsmann, understøttes blant annet av de yrkesetiske retningslinjene (NSF, 2019, punkt 2.11). Dette omhandler at sykepleieren aktivt tar del i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling, og sørger for at pasientens stemme blir hørt. Martinsen (2003, s. 70) forteller om viktigheten av å kunne sette seg inn noen andres situasjon og anerkjenne vedkommende. Det vil si å kunne se pasientens situasjon fra deres synspunkt. Pasienten kan da ses med ressurser og begrensninger, uten å umyndiggjøres. Martinsen fremhever at det er det menneskelige samspillet og gjensidighetsrelasjoner som er vesentlig i omsorgen. Moral og etikk står sentralt i all utførelse av sykepleie. Herunder ligger blant annet autonomiprinsippet som handler om retten til selvbestemmelse, dersom vedkommende er kompetent til å kunne ta egne valg. Dette innebærer selvbestemmelse i forhold til sin behandling og pleie, inkludert retten til å nekte behandling og helsehjelp (Nortvedt, 2017, s. 98). Nortvedt (2017, s. 136) forteller også at retten til selvbestemmelse forutsetter at pasienten kan ta rasjonelle, velbegrunnede og gjennomtenkte valg. Samtidig som at pasienten må kunne tenke og reflektere kritisk om sine egne behov, ønsker og interesser. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1), skal pasientens meninger legges stor vekt på i utformingen av tjenestetilbudet. I §4-9 står det skrevet at døende pasienter har rett på å nekte livsforlengende behandling. Dersom pasienten ikke har mulighet til å ytre sine ønsker, skal helsepersonell unnlate å gi helsehjelp, hvis dette tilsvarer med pårørendes ønsker. Samt at helsepersonellet etter egen vurdering, kommer frem til samme konklusjon. Dette viser at pasienten har rettigheter angående egen behandlingen som sykepleiere må respektere og ta hensyn til. Det å kunne sette seg inn i pasientens situasjon og vise empati, er viktig for å kunne ivareta pasientens ønsker. Sykepleier må bringe frem pasientens meninger i møte med andre profesjoner, slik som i legevisitten.

5.2.2 Ivaretagelse av pårørende

Å besøke den døende i terminalfasen er en del av sorgprosessen. Der får den døende og de sørgende forsonet seg med at døden kommer og de får tatt avskjed med hverandre (Grov, 2018, s. 540). Vår studie om sykepleieres erfaringer med terminalomsorg, viser at sykepleiere anser det som viktig å ivareta pårørende. Det betyr at man som sykepleier bør legge stor vekt på omsorg for den sørgende familien. Dette innebærer tilstrekkelig kommunikasjon, god informasjonsgiving, emosjonell støtte og empati. Helsedirektoratet (2015, s. 15) skriver at pårørende har en sentral rolle og deres behov må anerkjennes og ivaretas. Videre nevner de enkle grep som kan bidra til å bedre situasjonen for de pårørende. Slik som god informasjon om pasientens helsetilstand og sørge for at de føler seg sett og ivaretatt. Viktigheten av dette kommer også frem i Helsedirektoratet (2015, s. 42). Der står det at pårørende må informeres om symptomer som kan oppstå. Helsedirektoratet nevner eksempler som uro, forvirring, surkling og endring av hudfarge. På denne måten blir pårørende bedre forberedt på hvordan den siste fasen i livet kan se ut.

I studien vår kommer det frem at sykepleiere synes det kan være en utfordring når pårørende, grunnet manglende medisinsk kunnskap, kommer med spesifikke ønsker som de er uenig i (Arbour & Wiegand, 2013; Espinosa et al., 2010; Johnson & Gray, 2013). Grov (2018, s. 531) forteller at noen pårørende kan etterspørre intravenøs tilførsel av væske. Helsedirektoratet (2015, s. 42) sier at det da må gis informasjon om at pasienten har sluttet å spise og drikke, fordi pasienten er døende. Også at dette ikke har noen innvirkning på livslengden eller livskvaliteten til pasienten. Nortvedt (2017, s. 165) sier også, at det hender pårørende ønsker spesielle pleietiltak eller behandlinger, der sykepleier er uenig, fordi tiltaket ikke er til pasientens beste. Dersom den nedbrytende fasen er kommet langt og bevisstheten er svekket, er det en plikt for helsepersonell å informere pårørende om begrunnelsen for at det ikke iverksettes væsketilførsel (Grov, 2018, s. 531). For eksempel skriver Grov, at det ikke har noen forbedring av symptomer, livskvalitet eller økt overlevelse. Angående væske, sier Nortvedt (2017, s. 165) at dette kan oppleves som belastende for pasienten, fordi pasienten opplever det tyngre å puste. Han understreker dermed et viktig poeng angående dette; helsepersonell har en faglig og etisk autonomi å ivareta. Med denne informasjonen, kan sykepleier videreformidle kunnskapen til pårørende. Å forberede de på det mulige symptombildet i forkant, gjør situasjonen mer forutsigbar og bidrar til økt trygghet. Sykepleiere bør få frem at de ønsker det beste for pasienten, og av den grunn ikke iverksetter enkelte tiltak. Dette kan gi pårørende en bedre forståelse.

Å gi informasjon på en god måte, handler om å formidle kunnskap som de har behov for, på en måte at de er i stand til å ta imot og nyttiggjøre seg av informasjonen (Eide & Eide, 2019, s. 217). Videre skriver Eide & Eide (2019, s. 226) at som sykepleier i situasjoner der en informerer om dårlige nyheter, må en holde seg rolig, informere klart og tydelig, og lytte forstående. I vår studie erfarer sykepleiere at det er lurt å gjenta den samme informasjonen, gjerne flere ganger for at pårørende skal få det med seg. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes, dersom pasienten samtykker eller forholdene tilsier det (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Hvem som er pasientens nærmeste pårørende, bestemmer pasienten selv. Pasienten bestemmer også hvilken informasjon som kan gis (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1). Om det ikke er mulig fordi pasienten er i den terminale fasen, så er det egne regler om hvem som er nærmeste pårørende. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-1), skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Ifølge loven, skal en ta utgangspunkt i denne rekkefølgen: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskap lignende samboerskap med pasienten, barn over 18

år, foreldre eller den som har foreldreansvaret. I lys av dette bør sykepleiere forsøke å innhente informasjon angående dette fra pasienten selv. Hvis dette ikke er mulig, må sykepleier selv vurdere situasjonen etter pasient- og brukerrettighetsloven, for å unngå å bryte taushetsplikten. Når sykepleier formidler informasjon til pårørende, må en ta hensyn til at de kan være i sjokk eller i en krisesituasjon. Dermed må sykepleier sørge for at informasjonen som gis, blir oppfattet. Sykepleiere bør også være var på bruken av faguttrykk, slik at pårørende forstår det som blir sagt.

Å tilstrebe mest mulig tilstedeværelse av pårørende og inkludere de i omsorgen, blir sett på som en viktig del av omsorgen i studien vår (Arbour & Wiegand, 2013; Svendsen et al., 2017). I møtet med dødssyke mennesker, døden og deres pårørende må enhver sykepleier ha et bevisst forhold til, fordi det som skjer her kan bli husket av de pårørende livet ut (Mathisen, 2017, s. 416). I Svendsen et al. (2017) ble opplæring i munnstell nevnt som noe som kan bidra til at pårørende føler de gjør mer, enn å bare sitte ved sengekanten. Dette nevner også Grov (2018, s. 531), at å hjelpe med munnstell eller smøre med fuktighetskrem, kan bidra til at pårørende opplever at de tar del i pleien. Ut fra dette, kan slik inkludering og opplæring fra sykepleiere bidra til gode minner for pårørende. Sykepleieren må observere pårørendes kroppsholdninger og signal når en utfører for eksempel munnstell. Dersom en ser at de viser interesse, er det lettere å invitere dem i å ta del i det. Gjerne også fortelle hva du gjør og forklare hvordan dette vil øke pasientens velvære. Det er viktig å respektere pårørendes ønsker om de vil å ta del, eller ikke. Derfor anser vi det som viktig at sykepleier ikke oppfordrer til deltakelse. For å tilstrebe tilstedeværelse, bør sykepleier passe på at pårørende har tilgang på mat og drikke. Dersom det er mulig, bør sykepleier tilby et rom der de kan koble av, og være for seg selv. Hvis pårørende ønsker å sove nærme pasienten, kan sykepleier sette inn en seng på pårørenderommet. Dersom de har et ønske om å sove på pasientrommet, bør dette tilstrebes.

5.2.3 Behov for kunnskap

Det kommer frem i studien vår at sykepleiere skulle ønske de lærte mer om døende pasienter under utdanningen, og at de bærer på en følelse av utilstrekkelighet (Espinosa et al., 2010; Garner et al., 2013; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013; Svendsen et al., 2017). Manglende erfaring med døende pasienter, samt manglende undervisning og utdanning, kan virke inn på sykepleierens tro på egen kompetanse (Kalfoss, 2013, s. 483). Videre blir følelsen av utilstrekkelighet beskrevet som å være så opptatt av sin usikkerhet og opplevelse av inkompetanse, at det er hemmende i arbeidet. Slike følelser skaper stress og kan ifølge Kalfoss, gjøre at man lett begynner å tvile på egen motivasjon for arbeidet. Helsedirektoratet (2015, s. 16) mener at helsepersonell trenger god kompetanse om pasientens grunnsykdom og palliasjon, for å kunne møte de komplekse og sammensatte behovene til pasient og pårørende. Videre skriver Helsedirektoratet at alle som arbeider med pasienter med livstruende sykdom, skal beherske grunnleggende palliasjon. De mener at denne kunnskapen bør opparbeides i løpet av grunnutdanningen. Martinsen (2003, s. 75) skriver at å tilegne seg kunnskaper gjennom lærebøker, gjør oss ikke uten videre faglig dyktige og i stand til å utøve pleie med omsorg. Grunnen til dette er ifølge Martinsen at faglig dyktighet, forutsetter at fagkunnskaper og praktiske ferdigheter går sammen og blir en enhet. I lys av dette skaper god undervisning og pensumlitteratur i sykepleierutdanningen, en bedre forutsetning for å ivareta døende pasienter. En må uansett lære seg å knytte kunnskapen opp mot praksis for å være faglig dyktig.

Helsepersonelloven (1999, §4) sier at *«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 for øvrig»*. Dette understrekes også i de yrkesetiske retningslinjene (NSF, 2019). For at helsehjelpen skal

være faglig forsvarlig, må den ifølge Stubberud (2021, s. 16) kontinuerlig utvikles og forbedres. Dette er fordi det kan endre seg over tid, når ny kunnskap og teknologi utvikles. Å gi sykepleierne gode retningslinjer og prosedyrer, viste seg å være nyttig i studien vår (Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johnson & Gray, 2013). Å utvikle kunnskapsbaserte fagprosedyrer er ifølge Stubberud (2021, s. 105) et eksempel på forbedringsarbeid, som vil bidra til å redusere den uønskede variasjonen i sykepleiepraksis. Dette viser at som sykepleier vil det å ta i bruk kunnskapsbaserte retningslinjer og prosedyrer, forbedre kvaliteten på omsorgen.

Ifølge forskning gjort av Johnson & Gray (2013), Hussin et al. (2017) og Espinosa et al. (2010) erfarte sykepleierne at de trenger mer trening og kurs angående terminalomsorg. Dette vil kunne øke kvaliteten på omsorgen de gir til døende pasienter og deres pårørende. Helsedirektoratet (2017, s. 3) definerer kvalitetsforbedring som «... en kontinuerlig prosess for å identifisere svikt eller forbedringsområder, teste ut tiltak og justere til resultatet blir som ønsket og forbedringen vedvarer». Stubberud (2021, s. 12-13) mener slik forbedring omfatter kontinuerlig forbedring og kvalitetssikring. Førstnevnte blir også beskrevet som fagutvikling, som er en prosess som hele tiden vurderer de aktivitetene som påvirker helse- og omsorgstjenestens kvalitet, for deretter å heve den. Videre definerer Stubberud (2021, s. 13) kvalitetssikring som «alle de planlagte og systematiske tiltak som er nødvendige for å få tilstrekkelig tiltro til at et produkt eller en tjeneste vil tilfredsstille angitte krav til kvalitet». Ut fra dette kan det forstås at ved å fokusere mer på omsorg til døende i utdanningen og tilby fagdager eller kurs til sykepleiere, vil bidra til kvalitetsforbedring. For eksempel anser vi refleksjonsdager som nyttig for egen utvikling i sykepleierrollen. Her kan en dele egne erfaringer og lytte til andres. Dette føler vi gir rom for å lære av hverandre. Når kunnskapen heves, vil dette kunne redusere stress og følelsen av utilstrekkelighet.

5.2.4 Betydningen av tverrprofesjonell samhandling

Betydningen av god tverrprofesjonell samhandling ble belyst i studien vår. Tverrprofesjonell samhandling er et viktig tiltak for å bedre kontinuiteten og kvaliteten i helsehjelpen (Stubberud, 2021, s. 56). Tverrprofesjonalitet omhandler hvordan klinikere arbeider sammen (Orvik, 2015, s. 242). Et funn i studien vår er at sykepleiere ønsker å bli mer inkludert av legene i pasientens behandlingssituasjon, siden de tilbringer mye tid ved sengekanten (Espinosa et al., 2010; Hussin et al., 2017; Johansen & Gray, 2013; McCallum & McConigley, 2013). Helsepersonelloven (1999, §4) sier at dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. Loven sier også at ved slikt samarbeid, skal legen være den som tar beslutninger i henholdsvis medisinske spørsmål som gjelder undersøkelse og behandling av den enkelte pasient (Helsepersonelloven, 1999, §4). Helsedirektoratet (2015, s. 14) mener at totalsituasjonen og symptombildet for mange pasienter ofte er komplekst og sammensatt, og derfor er grundige tverrfaglige vurderinger avgjørende for å oppnå god symptomlindring. I lys av dette er det nødvendig med tverrfaglig samhandling for å øke kvaliteten i terminalomsorgen. Sykepleier bidrar til tverrfaglig samhandling ved å dokumentere godt i pasientjournalen, da andre helseprofesjonell kan ha nytte av informasjonen. En felles plattform anser vi som fordelaktig, for en bedre informasjonsflyt. Når sykepleiere er usikre, kan det være verdifullt å spørre andre profesjoner som har spesialkompetanse innen området. For eksempel ernæringsfysiolog, sosionom, leger eller ergoterapeut.

I forskningen til Hussin et al. (2017) hadde sykepleierne troen på bedre samarbeid. Denne typen arbeid blir sett på som en viktig del av tverrprofesjonell samhandling (Stubberud, 2021, s. 56). Ifølge Stubberud, vil dette si at profesjonsutøvere komplimenterer hverandre og er innstilt på å realisere felles mål og resultater i en behandlingssituasjon. Stubberud mener at samarbeid kan føre til økt effektivitet, bedre

behandlingsresultat og mer tilfredshet blant medarbeiderne, avhengig av hvor godt medlemmene samhandler. Helsedirektoratet (2015, s. 14) mener også at faste tverrfaglige møtepunkter er sentrale for å sikre gode, helhetlige vurderinger. Ut fra dette kan slikt samarbeid bidra til at ulike profesjoner får muligheten til å komme med innspill for å bedre omsorgen til den døende. I teammøter får sykepleier reflektere med ulike profesjoner som kanskje har en annen synsvinkel på pasientsituasjonen.

6 Konklusjon

«Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminalomsorg i institusjon?»

Hensikten med oppgaven var å utforske sykepleierens erfaringer med terminalomsorg i institusjon. Med dette ønsker vi å belyse hva som skal til for å gi god omsorg ved livets slutt. Hovedfunnene våre viste at omsorg for pasienten, ivaretagelse av pårørende, behov for kunnskap og tverrprofesjonell samhandling var betydelige komponenter i terminalomsorg for sykepleiere.

Studien viser at god omsorg for pasienten var essensielt i arbeidet. Det trekkes særlig frem å være en god talsmann for pasienten og få frem deres synspunkt og meninger i prosessen. Samtidig var det å behandle pasienten med respekt og verdighet viktig for at pasienten skulle oppnå egenverd og en verdig død. Det var også et stort fokus på ivaretagelse av pårørende. Her var emosjonell støtte, kommunikasjon, formidling av kunnskap, inkludering i omsorgen og skape gode minner, sentrale punkt. Kompetansemessig sees det å være en del utfordringer i form av utilstrekkelig kunnskap om døende pasienter. Det kommer også frem viktigheten av gode prosedyrer og retningslinjer, for å bli sikrere i arbeidet med terminale pasienter. Den tverrprofesjonelle samhandlingen blir ansett som svært viktig for å sikre kontinuitet og kvalitet i omsorgen. Omsorg ved livets slutt innebærer derfor både omsorg for den døende, og de pårørende. Dette gjøres ved hjelp av god kunnskap og tverrfaglig samhandling. Dette er med på å øke kvaliteten i terminalomsorgen.

6.1 Forslag for videre forskning

Gjennom dette systematiske litteratursøket, opplevde vi det som manglende forskning på dette temaet i Skandinavia.

Vi har sett gjennom statistikker at rundt 79% av befolkningen (Helsedirektoratet, 2018) dør på en institusjon. Derfor mener vi at det burde forskes mer på erfaringer til sykepleiere som jobber med terminalomsorg. Dette for å øke kompetansen i faget.

7 Referanser

Arbour R.B. & Wiegand D.L. (2013). Self-described nursing roles experience during care of dying patients and their families: a phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*, 30(4), 211 – 218. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.002>

Asian Nursing Research (2022) Hentet fra: <https://www.asian-nursingresearch.com/content/aims>, lest 03.05.22

Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utgave, 3.opplag). Gyldendal Norsk Forlag

Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B., Walsh, T. (2010). ICU Nurses' Experiences in Providing Terminal Care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33 (3), 273-281. <https://oce.ovid.com/article/00002727-201007000-00010/HTML>

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, (20)2, 22-26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Stockholm: Natur og kultur

Garner K.K., Goodwin J.A., McSweeney J.C., Kirchner J.E. (2013). Nurses Executives' perception of end-of life-care provided in hospitals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 235 – 243. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.021>

Grov, E. K. (2018). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 522- 537). Gyldendal Akademisk.

Helse Bergen (2021). *De 4 viktigste medikamenter for lindring i livets slutfase*. Hentet fra: https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Medikamentskrin/De_fire_viktigste_medikamentene.pdf

Helsebiblioteket (2020). *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 14. oktober 2019, lest 09. mai 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helsedirektoratet (2017). Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 29. oktober 2018, lest 06. mai 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>

- Helsedirektoratet (2018). Lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>, lest. 26.04.22
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV 1999-07-02-64) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>, lest 05.05.2022
- Hussin E. O. D., Wong L. P., Chong M. C., Subramanian P. (2017). Nurses perceptions of barriers and facilitators and their associations with the quality of end-of-life care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), 688 – 702. <https://doi.org/10.1111/jocn.14130>
- Johnson S.C. & Gray P.D. (2013). Understanding nurses' experience of providing end-of life care in the US hospital setting. *Holistic Nursing Practice*, 17(6), 318 – 328. https://journals.lww.com/hnpjjournal/Fulltext/2013/11000/Understanding_Nurses__Experiences_of_Providing.3.aspx
- Kalfoss, M. H. (2013). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I D. G. Stubberud, H. Almås, R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4 utg. s. 475- 500). Gyldendal Akademisk
- Kanalregisteret (2021). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra: <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>, lest 29.04.22
- Kristoffersen, N. J. & Nordtvedt, P. (2017). Pasient og Sykepleier - verdier og samhandling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleie – fag og funksjon*. (3 utg. s. 89-139). Gyldendal Akademisk
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk filosofiske essays* (2 utg.). Universitetsforlaget
- Martinsen, K. (2021). *Langsomme pulsslag* (1 utg.). Fagbokforlaget.
- Mathisen, J. (2017). Sykepleie ved livets slutt. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende Sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (utg. 3, s.407- 449). Gyldendal Akademisk
- McCallum, A. & McConigley, R. (2013) Nurses perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: a descriptive exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), 25-30. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104304513&site=ehost-live>
- Nightingale, F. Hentet fra: <https://www.ordtak.no/sitat.php?id=3240> (lastet ned 19.05.22).
- Norsk palliativ forening (2016) *Begreper med tilknytning til PALLIASJON*. https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf , lest 26.02.22
- Nortvedt, P. (2017). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- NOU 1999:2. (1999) *Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec6>

NSF (2019). *Yrkesetiske Retningslinjer*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>, lest 05.05.2022

Odachi R., Tamaki T., Ito M., Okita T., Kitamura Y., Sobue T. (2017) Nurses' experiences of end-of-life care in long-term care hospitals in Japan_Balancing Improving the quality of life and sustaining the lives of patients dying at hospitals. *Asian Nursing Journal*, 11(3), 207 – 215. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2017.08.004>

Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse: Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg.). Cappelen Damm Akademisk.

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

Skaug, E.-A. & Berntzen, H. (2017). *Respirasjon*. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 2: Grunnleggende behov*. (3 utg., s. 87- 128) Gyldendal Akademiske

SSB (2022) *Døde*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/befolkning/fodte-og-dode/statistikk/dode>, lest 26.04.22

Stubberud, D. G. (2021). *Kvalitet og pasientsikkerhet: Sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.

Svendsen S.J., Landmark B.T.H., Grov E.K. (2017) Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere. gjør "mer av alt". og. er "alene om alt". *Sykepleien forskning*, 12(63396). 10.4220/Sykepleief.2017.63396

WHO (2020) *Palliativ Care*. Henter fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Vedlegg 1 - Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Databa se	Avgrensi ng	Anta ll treff	Leste abstract er	Leste artikl er	Inkluder te artikler
Nurses AND Perception OR Job Experience AND (Terminal Care+ OR "terminal care") AND inpatients OR Nursing Home	29/4/22	CINAHL	Peer reviewed, English, Danish, Norwegian or Swedish, All Adults 2010-2022	100	46	20	Hussin et al. (2017) McCallum & McConigley (2013) Espinosa et al. (2010) Svendsen et al. (2017) Arbour & Wiegand (2013)
(nurses experience OR nurses perception)AND (inpatient OR nursing home OR hospital) AND (terminal care OR end of life care)	29/04/22	MEDLINE	Peer reviewed English, Danish, Norwegian or Swedish, All Adults 2012-2022	146	86	18	Garner et al. (2013) Johnson & Gray (2013) Odachi et al. (2017)

Vedlegg 2 – Litteratormatriser

Matrise 1

Referanse	Garner K.K., Goodwin J.A., McSweeney J.C., Kirchner J.E. (2013) Nurses Executives' perception of end-of life-care provided in hospitals. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 45(2), 235 – 243. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.021
Studiens hensikt/mål	Hensikten med denne studien er å utforske sykepleiernes oppfatning av omsorgen før døende pasienter på et sykehus.
Nøkkelbegrep/ Keywords	End-of-life, Hospital, Nurse, Executive, Perceptions, Communication, Constraints, Hospice, Education
Metode	Studien har et kvalitativ design hvor det ble intervjuet 10 ulike avdelingssykepleiere. Intervjuene ble tatt opp og transkribert og verifisert. For analysen ble det benyttet programvaren ATLAS-ti.
Resultat/ konklusjon	<p>Resultatene</p> <p><i>Manglende kommunikasjon mellom profesjoner og til pasient/pårørende</i> - Manglende kommunikasjon mellom ulike leger gjorde at det var dårlig koordinasjon og kommunikasjon med pasienten og pårørende. Informasjonen som gis til pasienten er gjerne vag og ikke spesifikk nok for å kunne gjøre gode/riktige avgjørelser. Sykepleierne påpeker at effektiv kommunikasjon innebærer å gi pasienten tilstrekkelig informasjon om alvorret om sykdommen, alternativer for behandling og assistere pasientene i å gjøre vanskelige avgjørelser.</p> <p><i>Manglende utdanning for å kunne gi god omsorg til terminale pasienter</i> – Alle sykepleierne forteller at det treng bedre utdanning og mer kunnskap om omsorg for døende hos alle profesjoner som er involverte i prosessen. Dette for å kunne gi omsorg av høy kvalitet og kunne møte pasientens spesielle behov.</p> <p><i>Systembegrensninger på sykehus</i> – Sykepleierne at forteller store utfordringer er knyttet til mangel på ressurser, finansielle begrensninger og for lite bemanning.</p> <p><i>Sykepleier som talsmann i terminalomsorgen</i> – sykepleierne følte de hadde en viktig rolle som pasientens talsmann. Samtidig ønsket de å utarbeide og iverksette retningslinjer som er mere pasientrettet. Sykepleieren forteller at de er pasienten og pårørendes talsmann når det kommer til tilstrekkelig kommunikasjon og informasjon.</p> <p>Konklusjon</p> <p>Funnene i studien synliggjør behovet for bedre kommunikasjonsferdigheter mellom profesjoner og fra profesjonsutøvere til pasient og pårørende. Samtidig viser den til at personsentrert omsorg er viktig og bør utvikles.</p>
Relevans	Denne studien tar for seg relevante erfaringer i forhold til problemstillingen vår. Selve intervjugruppen ble identifisert som avdelingssykepleiere, men sammenlignet med norsk praksis, blir mesteparten av disse oppgavene utført av vanlige sykepleiere i Norge på sykehus.

Matrise 2

Referanse	Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B. & Walsh, T. (2010). ICU Nurses' Experiences in Providing Terminal Care. <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 33 (3), 273-281. https://oce.ovid.com/article/00002727-201007000-00010/HTML
Studiens hensikt/mål	Målet med denne studien var å forsøke å forstå intensivsykepleiere sine erfaringer i å gi terminalomsorg i intensivavdelinger.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Southwestern United States; Adaptation, Psychological; Attitude of Health Personnel; Intensive Care Units organization & administration; Nursing Staff, Hospital psychology; Terminal Care organization & administration; Adult; Clinical Competence; Conflict, Psychological; Family psychology; Female; Focus Groups; Humans; Male; Middle Aged; Models, Nursing; Nurse's Role psychology; Nursing Methodology Research; Nursing Staff, Hospital education; Nursing Staff, Hospital organization & administration; Physician-Nurse Relations; Power, Psychological; Professional Autonomy; Self Efficacy; Southwestern United States; Surveys and Questionnaires; Unnecessary Procedures
Metode	En undersøkelse av 18 sykepleiere som ga terminalomsorg i intensivavdeling. Undersøkelsen var i form av intervjuer. Deretter vart erfaringene delt inn i temaer; utfordringer for omsorgen, konflikter internt og mestring.
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Utfordringer i forhold til omsorg var delt inn i seks undertema igjen etter hvordan sykepleierne svarte på undersøkelsen. Utfordringene var knyttet til frustrasjon over at legene ikke inkluderte sykepleiere i valg, særlig angående livsforlengende eller avslutning av behandling. En annen utfordring som kom frem var ulikhetene mellom den medisinske og sykepleier praksisen, der de mente de har ulike filosofiske perspektiv. Uenigheter mellom legene var også en utfordring sykepleierne kjente på. Særlig om de var uenige om pasientens prognose, som kan skape falske håp for familien.</p> <p>At pasienter fikk unødvendig livsforlengende behandling når prognosen er dårlig, ble oppfattet svært negativt siden sykehuset i dette landet ikke er gratis. Andre faktorer var urealistiske forventninger fra familien og at de følte de manglet nok kunnskap om terminalomsorg.</p> <p>Interne konflikter omhandlet at sykepleierne følte en slags lettelse når pasientene ikke fikk kurativ behandling lengre, men ble byttet til palliativ fordi behandlingen ikke ga effekt. Andre konflikter var et sterkt ønske om at familiene skulle ha gode minner fra avdelingen, og at pasienten hadde det så godt som mulig. Sykepleierne uttalte også at de føler seg maktesløse, utfordringer knyttet til administrering av legemidler og yngre pasienter.</p> <p>Mestring omhandlet å bygge relasjon til familien, utfordringer med tanke på gråting i familiens nærvær og utfordringer med å kunne snakke om sine erfaringer med tanke på taushetsplikt. Sykepleierne fortalte også at personlige årsaker kan gjøre at man ikke klarer å ha ansvar for en terminal pasient denne dagen, og at det burde være greit. Slik pleie kan gjøre noe med sykepleieren, og de beskriver at noen kan bli harde som en forsvarsmekanisme, og dermed mindre emosjonelt til stede.</p> <p>Konklusjonen var at å gi terminalomsorg var en stor personlig og profesjonell påkjenning blant sykepleierne.</p>
Relevans	Denne studien gir detaljerte utfordringer, for hva sykepleiere erfarer med å gi terminalomsorg. Sykepleierne forteller om hva de synes er mest utfordrende når de jobber med terminale pasienter og hvordan dette påvirker arbeidet deres, og pasient og pårørende.

Matrise 3

Referanse	McCallum, A. & McConigley, R. (2013) Nurses perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: a descriptive exploratory study. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 19(1), 25-30. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104304513&site=ehost-live
Studiens hensikt/mål	Målet var å finne ut av sykepleiernes oppfatning på tilbudet for terminalomsorg, i en intensivavdeling.
Nøkkelbegreper/ Keywords	Critical Care, End of Life, Barriers, Nursing Roles
Metode	Dette er en kvalitativ metode, med deskriptiv og utforskende design. Det har blitt gjennomført intervju av fem sykepleiere som jobbet i en kritisk avdeling i et undervisningssykehus.
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Forfatterne identifiserte tre tema fra dataene. I disse temaene ble det belyst hva som for dem er en verdig død og hva som er utfordringene knyttet til dette.</p> <p><u>Sykepleiere som beskyttere</u> Sykepleierne føler et sterkt ansvar for å beskytte pasientene mot unødvendig lidelse. De føler at symptomlindring er essensiell i forbindelse med dette. Like viktig for sykepleierne var det at ingen pasienter skal dø alene.</p> <p><u>Konflikter ved omsorg</u> Sykepleierne følte frustrasjon i forbindelse med behandlingsavgjørelser i form av aggressiv behandling når de vet at dette ikke vil endre pasientens prognose eller sykdomstilstand.</p> <p>Sykepleiere følte også det var vanskelig å skulle gi omsorg til pasienter som mottar kurativ behandling samtidig som å gi omsorg til pasienter i livets siste fase.</p> <p><u>Ro og stillhet</u> Sykepleierne opplever at det ikke er riktig at døende pasienter skal ligge på flermannsstuer, da dette gjør det vanskelig å skape privatsfære og rolige omgivelser. De føler at dette gjør det vanskelig å kunne gi pasienten en verdig død.</p> <p>Konklusjon: studien illustrerer sykepleiernes oppfatning av det å ivareta døende pasienter i intensivavdeling. Dette miljøet påvirker utviklingen av sykepleiernes rolle som beskytter og legger til rette for utførelser for å kunne få til en verdig død.</p>
Relevans	For vår problemstilling er denne studien relevant fordi forfatterne undersøker ved hjelp av intervju, hva sykepleierne opplever som problematisk ved å ha ansvar for en terminal pasient. Sykepleierne får frem viktigheten av å være pasientens talsmann og forteller hvilke utfordringer de møter på i møte med pasienten, pårørende og tverrprofesjonell samhandling.

Matrise 4

Referanse	Arbour R.B. & Wiegand D.L. (2013) Self-described nursing roles experience during care of dying patients and their families: a phenomenological study. <i>Intensive and critical care nursing</i> , 30(4), 211 – 218. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.002
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien er å få en bedre forståelse av sykepleiernes erfaring ved en intensivavdeling. Dette for å få en bedre forståelse av deres erfaringer når det kommer til omsorg, og når en pasientenes behandling skifter aggressiv livreddende behandling til palliativ og terminalomsorg.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Palliative care, End-of-life care, Nursing roles, Family presence, Patient/family advocacy
Metode	Studien har en deskriptiv, fenomenologisk design. Det ble gjennomført individuelle intervjuer med 19 sykepleiere fra intensivavdelingen, som har erfaring med pleie av døende og ivaretagelse av pårørende. Intervjuene ble tatt opp for videre analyse.
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: 7 kategorier kom frem i studien som var av stor betydning.</p> <p><u>Opplæring av pårørende</u> Viderefremme kunnskap om pasientens tilstand. Informasjon om livsforlengende behandling, hvilken nytte den vil ha, og hvordan dette vil påvirke pasienten. Opplæring når familien har spørsmål.</p> <p><u>Være talsmann for pasienten</u> Administrer riktige legemidler (inkl. dose, styrke og mengde). Tilstrebe å oppfylle pasientens ønsker. Sikre at pasienten blir hørt når det skal tas avgjørelser.</p> <p><u>Oppmuntring og støtte familiens tilstedeværelse</u> Oppmuntre familien til å være til stede for å kunne ta farvel med den døende.</p> <p><u>Håndtere/lindre symptomer</u> Lindre pasientens symptomer for at pasienten ikke skal lide og kunne oppleve en behagelig og verdig død.</p> <p><u>Ta vare på familien og skape gode minner</u> Skape fine minner for familien og unngå stressende situasjoner.</p> <p><u>Familiestøtte</u> Gi familien tilstrekkelig informasjon for at det skal kunne gjøre gode avgjørelser på vegne av pasienten og støtte dem i avgjørelsene.</p> <p><u>Veilede og undervise</u> Veiledning av studenter eller nyutdannede sykepleiere er svært viktig. Terminalpleie er spesielt krevende for nyutdannede, derfor. Er veiledning og undervisning viktig.</p> <p>Konklusjon: Resultatene i denne studien tyder på viktige implikasjoner i sykepleiepraksisen, utdanning og videre forskning for best mulig forberedelse til omsorg ved livets slutt.</p>
Relevans	Studien belyser flere tema som sykepleiere ser på som viktig i terminalomsorgen. Sykepleierne forteller om hva pasienten og pårørende trenger og hvordan de kan hjelpe i situasjonen. Samtidig får de frem viktigheten av kunnskap og hva de gjør for at nyutdannede sykepleiere skal føle seg mest mulig forberedt i møte med døende og deres pårørende.

Matrise 5

Referanse	Johnson S.C. & Gray P.D. (2013) Understanding nurses' experience of providing end-of life care in the US hospital setting. <i>Holistic Nursing Practice</i> , 17(6), 318 – 328. https://journals.lww.com/hnpjournal/Fulltext/2013/11000/Understanding_Nurses_Experiences_of_Providing.3.aspx
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien er å utforske sykepleiers erfaringer om fenomenet ved livets slutt på sykehuset.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Dying and death, End of life, Hermeneutic, Hospital, Nurses experience, Nursing care, Phenomenology
Metode	Det ble brukt en hermeneutisk fenomenologisk design for studien. 13 sykepleiere ble intervjuet i prosessen. Intervjuene ble tatt opp og transkribert med deltakernes samtykke.
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Sykepleierne hadde varierende og unike erfaringer som ble satt sammen til 3 hoved kategorier. Disse hadde flere undertema.</p> <p><u>Møte utfordringer:</u> Sykepleierne forteller at de møter utfordringer når de ser at pasienten, pårørende eller kollegaer lider i møte med terminal omsorg. Det fortelles også om utfordringer når de ser pasientene mottar nytteløs og livsforlengende behandling som vil forlenge deres lidelse. I studien kommer også frem at sykepleierne strever med egne følelser i møte med terminale pasienter. Dette i forbindelse med å ikke kunne gi pasienten tilstrekkelig lindring. Erfaringene sykepleierne gjorde over årene gjorde at de ønsker å søke alternativer for å bedre kvaliteten av omsorgen. Ved livets slutt.</p> <p><u>Forståelse for omsorg ved livets slutt:</u> I studien kommer det fram at det å forstå omsorg ved livets slutt handler om være åpen for å lære og dyrke innsikt. Bare det å møte døende og deres pårørende i seg selv ble omtalt som lærdom. Like lærerikt var det å delta pedagogiske aktiviteter. Å motta positive tilbakemeldinger fra pårørende etter pasientens død ga stor betydning for egenvurderingen. Det fortelles også at det å ha veiledere og rollemodeller ga inspirasjon. Deltakerne forteller at gjennom erfaringen de har gjort i terminalomsorgen får de en mer holistisk forståelse og hvor viktig dette er.</p> <p><u>Bruke forståelsen for omsorg ved livets slutt i sykepleiepraksis:</u> I studien kommer det frem at det å bruke forståelsen av omsorg ved livets slutt i selve praksisen er viktig. De trekker særlig frem at det å bygge relasjon til pasienten og pårørende, respektere deres ønsker og gi støtte er viktig. Samtidig forteller de at de omfavner jobben sin med døende pasienter og deres pårørende.</p> <p>Konklusjon: Sykepleierne opplevde felles utfordringer i omsorgen for døende. De beskrev også utviklingen av forståelsen av terminalomsorg og viktigheten av personsentrert omsorg for pasient og pårørende. Inkludert i temaene var viktigheten av å bevare pasientens verdighet.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da denne gir et tydelig bilde av sykepleiers erfaringer med terminal omsorg på institusjon. De tar for seg møte med den terminale pasienten og pårørende, samt kollegaer.

Matrise 6

Referanse	Odachi R., Tamaki T., Ito M., Okita T., Kitamura Y., Sobue T. (2017) Nurses' experiences of end-of-life care in long-term care hospitals in Japan_Balancing Improving the quality of life and sustaining the lives of patients dying at hospitals. <i>Asian Nursing Journal</i> , 11(3), 207 – 215. https://doi.org/10.1016/j.anr.2017.08.004
Studiens hensikt/mål	Omtrent 80% av dødsfallene i Japan skjer i sykehus, særlig på langtidsavdelingene. Hensikten med studien var å belyse sykepleiepraksisen som er brukt for eldre pasienter i siste fasen i livet.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Terminal care, Aged, Long-term care, Qualitative research.
Metode	Studien har en kvalitativ metode, der datainnsamlingen besto av semistrukturerte intervjuer av 19 sykepleiere som jobbet i langtidsavdelinger, intensivavdelinger eller på lindrende avdelinger på sykehus. Dataene ble analysert ved hjelp av M-GTA, som er en modifisert versjon av den originale «grounded theory approach».
Resultat/ konklusjon	Resultat: Hovedfunnet i studien omhandler balanseringen av forbedret livskvalitet og livsforlengende behandling i møte med usikkerhet angående pasientens karakter. I studien er det 11 underpunkter som beskriver dette nærmere; å innhente informasjon om pasienten fra pårørende, innhente informasjon om pasienten uten pårørende, støtte pårørendes avgjørelser, hjelpe familiemedlemmer å ta avgjørelser, tilstrebe personsentrert omsorg, livsforlengende medisinsk behandling, forbedre pasientens livskvalitet ved å ta i bruk risikable tiltak, administrere risikable tiltak, øke bevisstheten angående døden blant sykepleierne, samle informasjon for å vurdere gjennomføringen av praksisen og vurdere usikkerheten. Konklusjon: Sykepleierne erfarte usikkerhet i omsorgen for døende pasienter og etiske problemer som oppstår i forbindelse med å ivareta livskvaliteten ved å bruke risikable tiltak. Sykepleierne i studien hadde et felles mål om at pasientene skulle oppleve en naturlig død. Selvvurderingen av omsorgen sykepleierne ga, ble påvirket av pårørendes respons av omsorgen.
Relevans	Denne studien er relevant for oppgaven vår, fordi den får frem sykepleieres erfaringer med terminalomsorg i institusjon. Studien tar utgangspunkt i eldre pasienter på langtidsavdelinger i sykehus, men også intensivavdeling og lindrende enheter er inkludert.

Matrise 7

Referanse	Svendsen S.J., Landmark B.T.H., Grov E.K. (2017) Dying patients in nursing homes: nurses provide «more of everything» and are «left to deal with everything on their own». https://web.s.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=84c74bae-51e2-4be0-934c-6ae944abea25%40redis
Studiens hensikt/mål	Studiens hensikt var å beskrive sykepleiernes erfaringer med døende pasienter i sykehjem. Forskningsspørsmålene setter søkelys på hva som er nødvendig for optimal behandling, pleie og omsorg ved livets slutt.
Nøkkelbegrep / Keywords	Nursing, Experiences, End-of-life care, Dying, Nursing home
Metode	Datainnsamlingen besto av fokusgruppeintervjuer, med til sammen 12 sykepleiere. Det ble benyttet en kvalitativ innholdsanalyse som metodisk tilnærming.
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Målet for sykepleierne er å utøve faget slik at pasientene får best mulig symptomlindring, dette innebærer å være til stede for å observere, vurdere og handle. I tillegg er det å ivareta pårørendes behov viktig, samt involvere de i omsorgen.</p> <p>Sykepleierne erfarer at pleie, omsorg og behandling av døende pasienter krever mer av alt. Dette innebærer betydelig kunnskap, ferdigheter og holdninger for å møte den døendes behov for lindrende behandling, pleie og omsorg.</p> <p>Funnene i studien viser at sykepleierne ofte er «alene om alt» siden det kan være lav bemanning og mangel på sykepleiefaglig kompetanse. Det forventes blant annet av sykepleierne, at de skal være dyktige klinikere, utøve lederskap samt gi råd og veiledning til pårørende og medarbeidere.</p> <p>Konklusjon: Sykepleierne beskriver pleie til døende krever «mer av alt», samtidig som de opplever å være «alene om alt». Opplæring av medarbeidere må prioriteres siden det er få ansatte sykepleiere i sykehjem.</p>
Relevans	Denne studien belyser sykepleieres erfaringer knyttet til omsorg for døende pasienter på sykehjem. Det kommer frem viktigheten av å ivareta pasienten og gi god symptomlindring. Samt at pårørendes behov dekkes. De forteller om hvor krevende det er å jobbe med terminale pasienter og at det derfor trengs tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter.

Matrise 8

	Hussin E. O. D., Wong L. P., Chong M. C., Subramanian P. (2017) Nurses perceptions of barriers and facilitators and their associations with the quality of end-of-life care. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 27(3-4), 688 – 702. https://doi.org/10.1111/jocn.14130
Studiens hensikt/mål	Studiens hensikt var å utforske sykepleieres oppfatninger angående hva som er hindringer i å hva som tilrettelegger for terminal pleie. Også hva de mener selv er en god omsorg ved livets slutt.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Attitude of Health Personnel, Health Services Accessibility, Nursing Staff, Hospital psychology, Quality of Health Care, Terminal Care, Adult, Family, Female, Humans, Malaysia, Male, Middle Aged, Perception, Surveys and Questionnaires, Young Adult
Metode	Et selvadministrert spørreskjema som ble fylt ut av 553 sykepleiere som alle jobbet ved et tertiært undervisningssykehus. Resultatet viser ulike poengsummer etter hvor stor utfordring dette er for sykepleierne, men også hva som er til hjelp. Sykepleierne har også forklart seg nærmere i spørreskjemaet.
Resultat/ konklusjon	<p>De delte resultatet inn i tre tema; utfordringer relatert til pasient og pårørende, utfordringer relatert til helsepersonell og utfordringer relatert til organisatoriske faktorer.</p> <p>Utfordringer relatert til pasient og pårørende vart det funnet ut at sykepleiere synes det var vanskelig når pasientens tilstand i tiden fremover var usikker, og at slik usikkerhet gjør familien lite forberedt på terminale fasen.</p> <p>Utfordringer relatert til helsepersonell var knyttet til flere punkt. Første funn var at de fleste av sykepleierne følte de manglet kunnskap og ferdigheter til å ivareta terminale pasienter, særlig gjaldt dette kommunikasjon. Deretter uttrykte deltakerne samhandling med andre helseprofesjoner som problematisk, da kommer særlig leger frem. Det kommer også frem at underbemanning påvirker omsorgen for denne pasientgruppen da den er tidkrevende.</p> <p>Utfordringer relatert til organisatoriske faktorer var mangel på oppdaterte retningslinjer som deltakerne mente hemmet de fra å optimalisere omsorgen for døende.</p> <p>Konklusjonen var at det er nødvendig å overvinne utfordringene og forbedre den terminale pleien, også kursing av uerfarne sykepleiere anses som nødvendig.</p>
Relevans	I denne studien ser de på hvilke faktorer skaper størst barriere for god omsorg ved livets slutt og hva som er mest til hjelp som da er relevant for våres problemstilling. Her kommer flere ulike faktorer opp i resultatet der hver har en poengsum etter hvor stor utfordring det er.

