



BACHELOROPPGAVE

HVORDAN KAN SYKEPLEIEREN TILRETTELEGGE
FOR EN VERDIG DØD HOS KREFTPASIENTEN I
HJEMMET?

HOW MAY THE NURSE FACILITATE A DIGNIFIED
END-OF-LIFE CARE IN THE CANCER PATIENTS' OWN
HOME?

FORFATTERE: CATHRINE KLEVINGEN, MONA CHARLOTTE
E. SLETTEN OG LINN EIKELAND

Dato: 08.05.2013

Høgskolen i Gjøvik,
Seksjon for sykepleie
Våren 2013

SAMMENDRAG

Tittel:		Dato : 08.05.13
Hvordan kan sykepleieren tilrettelegge for en verdig død hos kreftpasienten i hjemmet?		
Deltaker(e)/		Cathrine Klevengen, Mona Charlotte E. Sletten og Linn Eikeland
Veileder(e):		Kirsten Nordang
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)		
Verdig død, hjemmesykepleie, kreft.		
Antall sider/ord: 57/ 13 332	Antall vedlegg: 2	Publiseringsavtale inngått: ja
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Innledning: Antallet palliative kreftpasienter øker stadig. Mange av disse ønsker å dø hjemme. Siden samhandlingsreformen i tillegg sier at kommunen skal være i stand til å yte pleie til denne pasientgruppen hjemme, fokuserer denne studien på hjemmesykepleien.</p> <p>Hensikt: Studien undersøker hvordan sykepleieren kan tilrettelegge for en verdig død hos kreftpasienten i hjemmet.</p> <p>Metode: Denne studien har brukt litteraturstudium som metode. Vi har brukt søkeordene dignity, terminal care, cancer, home care service, at home og nurs* i databasene Cinahl og Ovid Nursing.</p> <p>Resultat: Smerte- og symptomlindring, samhandling med pårørende, kommunikasjon, kunnskap og kompetanse, tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet, er sentrale faktorer for en god hjemmedød.</p> <p>Konklusjon: For at kreftpasienten skal kunne oppleve en verdig død i hjemmet, er det nødvendig med kompetanseheving i kommunene. God samhandling med pasient, pårørende og andre yrkesgrupper er avgjørende. Helsetjenesten må være tilgjengelig, og sykepleier må våge å ta opp eksistensielle spørsmål.</p>		

ABSTRACT

Title:	How may the nurse facilitate a dignified end-of-life care in the cancer patients' own home?	Date : 08.05.13
Participants/	Cathrine Klevengen, Mona Charlotte E. Sletten, Linn Eikeland	
Supervisor(s)	Kirsten Nordang	
Employer:		
Keywords (3-5)	Dignified end-of-life care, home care service, cancer	
Number of pages/words: 57 / 13 332	Number of appendix: 2	Availability: open
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Introduction: The number of patients with palliative cancer is increasing. Many of them wish to die at home. Since The Norwegian Coordination Reform claims that the municipality shall be able to provide proper care for these patients in their own homes. Therefore, this study will focus on the home care service.</p> <p>Aim: This study investigates how the nurse may facilitate a dignified end-of-life care in the cancer patients' own home.</p> <p>Method: We performed a literature search using Cinahl and Ovid Nursing databases. We applied search words like dignity, terminal care, cancer, home care service, at home and nurs*.</p> <p>Results: Key factors of a good death in the patients' home are pain- and symptom management, interaction with the family, communication, knowledge and competence, interdisciplinary collaboration and accessibility.</p> <p>Conclusion: In order for the terminally ill cancer patient to experience a dignified end-of-life care at home, it is a need for increased competence in the municipalities. A good interaction between the nurse and the patient, his relatives as well as other professions, is decisive. The health care service needs to be accessible, and the nurse must have the courage to approach existential questions.</p>		

Innhold

Innledning.....	5
Introduksjon til tema.....	5
Sykepleiefaglig relevans	5
Relasjon til seksjonens forskningsområde	6
Bakgrunn	7
Kreft.....	7
Palliasjon.....	7
Den terminale fasen	8
Hjemmet som arena.....	9
Verdighet som begrep.....	10
Sykepleieteori.....	11
Hensikt.....	13
Problemstilling.....	13
Avgrensning av problemstilling	13
Begrepsavklaring	14
Metode.....	16
Litteratursøk/søkestrategi.....	16
Litteraturstudie som metode	18
Kvalitativ og kvantitativ metode	19
Kritikk av litteraturstudie som metode	20
Forskningsetiske overveielser	20
Resultat og analyse.....	21
Analyse av forskningsartikler.....	21
Smerte- og symptomlindring.....	25
Pårørende.....	26
Kommunikasjon.....	27
Kunnskap og kompetanse	28
Tverrfaglig samarbeid.....	29

Tilgjengelighet	30
Drøfting	31
Smerte- og symptomlindring.....	31
Pårørende.....	34
Kommunikasjon.....	37
Kunnskap og kompetanse	40
Tverrfaglig samarbeid.....	42
Tilgjengelighet	44
Kritisk vurdering av eget arbeid	46
Evaluering av arbeidsprosessen	47
Konklusjon	49
Kilder.....	50
Vedlegg 1	54
Vedlegg 2	54

Innledning

Introduksjon til tema

Både Lorentsen og Grov (2010) og Standard for palliasjon (Norsk forening for palliativ medisin 2004) hevder det i tiden framover vil bli flere og flere pasienter med kreft. Gjennom samhandlingsreformen har staten lagt føringer for at også mer avanserte pleie av alvorlig syke og døende, skal kunne håndteres i hjemmet. Reformen fokuserer blant annet på et helhetlig pasientforløp, med behandling og oppfølging innenfor “beste effektive omsorgsnivå”, også omtalt som BEON-prinsippet (Helse- og omsorgsdepartementet 2008-2009, s. 26).

Flere studier viser at pasienter med kreft ønsker terminal pleie i hjemmet, noe som fører med seg mange utfordringer for hjemmesykepleieren (Gomes og Higginson i Johnston, Östlund og Brown 2012, Karlsson og Berggren 2011, Brogaard og Neergård, og Dalgaard, Thorsell og Delmar i Raunkiær, Nielsen og Kronborg 2012). Vi ser derfor nytten av å øke egen kunnskap, slik at pasienten kan oppleve en verdig død i eget hjem, dersom han ønsker det.

Sykepleiefaglig relevans

Vi møter døende pasienter overalt i helsetjenesten. Kunnskap om hvordan vi møter disse, er derfor relevant og overførbart på svært mange arbeidssituasjoner vi senere vil stå i. Vi anser hjemmesykepleien som arena særlig relevant, ettersom kommunehelsetjenesten generelt er et satsningsområde etter at samhandlingsreformen trådte i kraft 01.01.12. Hjemmesykepleieren står ofte alene i pasientsituasjonen, noe som stiller krav til trygghet og kompetanse hos den enkelte. Dette vil vi derfor belyse i denne studien. Samhandlingsreformen stiller også større krav til helsepersonells evne til tverrfaglig samarbeid, noe denne studien også vil belyse.

Relasjon til seksjonens forskningsområde

Vi har knyttet vår bacheloroppgave til området *kvalitet i sykepleie*. Dette området handler blant annet om kunnskapsutvikling relatert til grunnleggende behov, pasientsikkerhet, samt samhandling med både pasient, pårørende og andre yrkesgrupper (Høgskolen i Gjøvik 2012). Alle disse områdene vil være sentrale i studien vår.

Bakgrunn

Kreft

I følge Folkehelseinstituttet (2012) har kreftdødeligheten endret seg lite de siste 60 årene. Kreftfremkomsten har derimot økt, noe som sees i sammenheng med at den gjennomsnittlige levealder har økt. Sosioøkonomiske forskjeller i kreftdødelighet har også økt de siste årene, og her er det særlig lungekreft som er relevant. Om lag én av fire nordmenn dør i dag av sin kreftsykdom. Dette gjelder begge kjønn.

I 2004 hevdet Norsk forening for palliativ medisin at ca. 15.000 kreftpasienter i Norge trenger kvalifisert, lindrende behandling. Antallet krefttilfeller øker, som et resultat av at det blir flere eldre. Smerte- og symptombildet til minst 15 % av disse pasientene er så komplekse, at man trenger større kompetanse enn det som finnes i 1. og 2.linjetjenesten. Siden det blir flere kreftpasienter, kan vi også tro at antallet pasienter som trenger palliativ behandling, vil øke. Minst 95 % av pasientene ved palliative avdelinger, er kreftpasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom. (Norsk forening for palliativ medisin 2004).

Risikoen for å utvikle en kreftsykdom øker med alderen, og hovedparten av pasientene er over 50 år. Prostatakreft, brystkreft hos kvinner, tykktarmkreft og lungekreft er de fire vanligste typene, og står for over halvparten av sykdomstilfellene (Kreftregisteret 2011).

Palliasjon

Palliative pasienter har kommet til en fase hvor kurativ behandling ikke lenger er mulig, og den forventede levetiden er kort. Palliativ behandling skal ikke fremskynde døden, men den skal heller ikke forlenge selve dødsprosessen. Symptomlindring skal stå sentralt, og målet med palliasjon skal være å fremme best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende. (Norsk forening for palliativ medisin 2004).

Palliasjon stammer fra den såkalte hospicebevegelsen, og er nå å regne som et selvstendig medisinsk fagfelt. Fagfeltet kjennetegnes av følgende prinsipper, i følge Norsk standard for palliasjon (2004):

- Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer. I tillegg til fysiske og psykiske forhold, skal også åndelige og eksistensielle forhold stå sentralt her.
- Bred tilnærming fra ulike profesjoner rundt pasienten og dens familie. Særlig vil lege og sykepleier være sentrale, men andre profesjoner som f.eks. fysioterapeut, prest og psykolog vil kunne spille viktige roller.
- Planlegging av behandling, omsorg og pleie med nærhet til hjemmet.

Ifølge Raunkiær, Nielsen og Kronborg (2012) deler Shaw m.fl. det palliative forløpet inn i tre faser: I første fase er pasienten fortsatt i livsforlengende behandling, og det fokuseres på å kontrollere sykdomsutviklingen. Denne fasen kan vare i flere år. I andre fase er livsforlengende behandling ikke lenger mulig/aktuelt. Symptomlindring, omsorg og livskvalitet er sentrale faktorer i denne fasen, som kan vare i flere måneder. I den terminale fasen er pasienten døende, og livsforlengende behandling er derfor ikke relevant. Målet er å gi god lindring de siste dagene eller ukene den terminale fasen pågår (ibid.).

Den terminale fasen

Det er ingen skarpe grenser mellom de ulike palliative fasene, ofte glir de over i hverandre (ibid.). Ifølge Kaasa og Loge (2007) kan det være vanskelig å definere akkurat når en pasient er terminal. De hevder det er vanlig å anse en pasient som døende når han eller hun er sengeliggende det meste av tiden, ikke lenger klarer å spise, drikke eller ta medisiner peroralt, og samtidig er periodevis eller konstant somnolent og/eller uklar.

Siden overgangen mellom sen palliativ og terminal fase kan være vanskelig å definere, er det en mulighet for at elementer fra sen palliativ fase kan bli tatt med også i denne studien. Dette kan, slik vi ser det, være en berikelse. Vår erfaring er at virkelige pasientsituasjoner ikke alltid følger læreboka, og ved å inkludere flere mulige forløp gis det større mulighet til å danne et mer realistisk bilde av den terminale fasen. Slik kan sykepleieren bli bedre rustet til å takle ulike scenarier som kan oppstå hos den terminale pasienten. På bakgrunn av dette vil studien

derfor legge til grunn at pasienten i lengre perioder også kan være kontaktbar og/eller klar, slik at kommunikasjon både med pasient og pårørende blir aktuelt. Samtidig vil vi her understreke at kommunikasjon med pasienten står sentralt også når han er uklar/somnolent.

Hjemmet som arena

Både fagstoff og vitenskapelige artikler dokumenterer godt det faktum at mange ønsker å dø hjemme (Granerud 2012, Gomes og Higginson i Johnston, Östlund og Brown 2012, Karlsson og Berggren 2011, Brogaard og Neergård og Dalgaard, Thorsell og Delmar i Raunkiær, Nielsen og Kronborg 2012). I følge Sørby (2012) viser blant annet en dansk studie av Neergaard, Jensen og Sondergaard at 81 % av kreftpasientene ønsket å dø hjemme. Hjemmedød er absolutt mulig, sier Kreftforeningen (2013), så lenge man tilrettelegger godt. Ordet død skaper en negativ følelse i de fleste av oss, og hjemmedød kan for mange virke skremmende. Med god planlegging og tilrettelegging kan både pasienten og pårørende få en god opplevelse. De får være i vante omgivelser og ha sine kjære rundt seg, noe som skaper rom for refleksjon rundt livet som har vært (ibid.).

Møter vi pasienter som ytrer ønske om å få dø hjemme, er det viktig å imøtekomme disse. Man bør begynne med samtaler i starten av sykdomsperioden, slik at man får god tid til planlegging. En plan som inneholder informasjon med viktige kontakter, og telefonnummer til aktuelle hjelpeinstanser, bør utarbeides. Dette kan for eksempel være til en lindrende enhet på et sykehus, palliative team, fastlege og hjemmesykepleie. Palliative team, sykehus med "åpen retur" og kreftkoordinator i kommunen, er viktige samarbeidspartnere for at hjemmedød skal være mulig. (Kreftforeningen 2013).

Denne planleggingen bør altså være gjort før den terminale fasen, som vi vil fokusere på i det følgende.

Verdighet som begrep

“Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet“ (Norsk sykepleierforbund 2011, s. 7). Yrkesetiske retningslinjer er sykepleierens viktigste verktøy i møte med etiske spørsmål, og den beskriver blant annet hvilke forpliktelser som ligger til grunn for god sykepleiepraksis. Begrepet verdighet går ofte igjen her. Den sier blant annet at sykepleier skal “ivareta pasientens verdighet og sikkerhet i møte med den teknologiske og helsepolitiske utvikling“, og at “sykepleier har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død“ (Norsk sykepleierforbund 2011, s. 9). Retningslinjen definerer imidlertid ikke hvordan vi skal forstå begrepet.

Et enkelt googlesøk på “verdighet + definisjon”, viser at det er et omdiskutert begrep som ikke har noen klar definisjon. Derfor ser vi nødvendigheten av å tydeliggjøre hva vi kommer til å legge i dette begrepet i det følgende.

Kristoffersen, Breie og Nordtvedt (2011) poengterer at en “verdig død” ofte har mange subjektive og estetiske forestillinger knyttet til seg. De understreker at en verdig død ikke trenger å være avhengig av hvor estetisk selve dødsøyeblikket er. Tvert imot: “Ved å fastholde den absolutte verdigheten et menneske har også inn i døden, kan sykepleieren bidra til å opprettholde døden som verdig, fordi det uansett er et unikt menneske som dør” (Kristoffersen, Breie og Nordtvedt 2011, s. 256). Dette fokuset på menneskeverd går også igjen hos flere av våre kilder (Slettebø 2008, Proulx og Jacelon 2004), og er et fokus vi tar med oss videre i studien.

Proulx og Jacelon (2004) hevder at begrepet verdighet i forbindelse med død kan fremstå som et teoretisk ideal, som kan distrahere oss fra forståelsen av dødsprosessen som unik for hvert enkelt individ. Videre påpeker de viktigheten av å forstå at verdighet handler om individualitet og subjektivitet, og at det dermed ikke kan fanges opp kvantitativt. Verdighet kan vurderes fra to perspektiver: det indre og det ytre. Det indre handler hovedsakelig om de indre verdiene vi har som mennesker, som er formet av vår unike livshistorie. Det ytre vil variere ut i fra hva som betyr noe for individet der og da, som f.eks. fysisk velvære, smertefrihet, autonomi, meningsfullhet, å få være forberedt, å få snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål, samt opplevelsen av å være til stede i seg selv. Det å få muligheten til

å dø hjemme, kan også anses som et ytre perspektiv av verdighet (ibid.). På bakgrunn av dette ser vi at å fremme verdighet i livets siste fase, ikke er noe man kan oppnå med en universell metode. Tilnærmingen må være individuelt tilpasset, til enhver tid.

Vi har sett at begrepet livskvalitet blir mye brukt i fag- og forskningslitteraturen i forbindelse med palliasjon og terminal pleie. Vi anser begrepet livskvalitet som å være en del av verdighetsbegrepet. Slik vi ser det, vil pasienten oppnå bedre livskvalitet som en følge av at hans verdighet er ivaretatt.

Sykepleieteori

Vi har valgt å legge Benner og Wrubels teorier til grunn for denne studien. Alt under dette kapitlet, er hentet fra Konsmo (1995).

“Som menneske bryr vi oss om – og har dermed omsorg for – andre mennesker, vår egen helse, arbeid, dyr og interesser.“ (Konsmo 1995, s. 21)

I følge Benner og Wrubel er dette grunnleggende viktig for mennesket, og de hevder at det er “det man bryr seg om som definerer en person“ (Konsmo 1995, s. 21). Det gjør livet både meningsfullt og verdt og leve, men det gjør også livet sårbart. Når man på grunn av sykdom og død står i fare for å miste den eller det man bryr seg om, oppleves det som stress. Man blir nødt til å finne en ny mening, eller lære seg nye måter å fungere på. Dette er et poeng som er sentralt i forhold til denne studien, med tanke på at den omhandler en person som opplever både alvorlig sykdom, og som må forholde seg til døden. Som sykepleier er det viktig å ha kjennskap til hva pasientene går igjennom, slik at hun på best mulig måte kan hjelpe dem med å finne mening i nye ting. Benner og Wrubel sier pasientens egen historie, kontekst og det de bryr seg om, vil være avgjørende for hvordan de opplever sykdommen. Denne opplevelsen

bør være i fokus hos sykepleieren, og hennes handlinger vil bære preg av om hun har forstått den enkelte situasjonen.

I følge Benner og Wrubel er det en nødvendighet at sykepleieren er involvert og bryr seg om pasientene sine. De sier at sykepleieren ikke kan helbrede eller lindre pasientens plager hvis vedkommende ikke bryr seg. De vektlegger at vitenskap, teknologi og praktiske ferdigheter er et nødvendig verktøy, men at sykepleien også må være omsorgsfull. Omsorg skaper tillit mellom sykepleier og pasient, noe som er viktig for et godt, gjensidig forhold. Benner og Wrubel mener at sykepleievitenskapen må bygge på omsorgsetikk og ansvarlighet for våre medmennesker. De ønsker ikke å tilby en mal, eller regler, på hvordan sykepleieren skal handle i forskjellige situasjoner. De ser på sin teori som en tilnærming – en måte og tenke på, og mener at ens tenkemåte er helt avgjørende for ens handlinger.

Benner har identifisert fem nivåer av praktisk kompetanse, fra man er nybegynner til man er ekspert: Nybegynner, avansert nybegynner, kompetent utøver, kyndig utøver og eksperten. Hun beskriver nybegynneren (novisen) som begrenset og ufleksibel, samt at vedkommende blir så konsentrert at hun ikke er i stand til å snakke eller lytte. Hun er drevet av regler, som hun ikke klarer å legge bort. Eksperten på sin side, handler flytende og utvunget, og trenger ikke tenke på hva hun skal gjøre. Hun foretar en helhetlig og intuitiv identifikasjon av problem, mål, plan, beslutning og handling.

Benner og Wrubel hevder at ekspertens praksis holder et høyere nivå enn teorier og prinsipper kan omfatte. Dette fordi den inneholder intuisjon, kroppslig viten og situasjonsforståelse. De ser viktigheten av å oppvurdere og avdekke ekspertens kunnskap, og samtidig tilrettelegge for at ekspertene forblir i praksis. Eksperten har en tendens til å avansere til ledende stillinger, eventuelt bytte arbeidssted. Benner mener det er viktig å motivere sykepleiere til å utvikle seg til eksperter der de er.

Hensikt

Ifølge Husebø og Husebø (Landmark, Svenkerud og Grov 2012) skal døden være et av livets høydepunkter, en finale. Sykepleieren vil ofte bli en sentral del av andre menneskers “livsfinale”. Det økende antallet kreftpasienter indikerer at denne pasientgruppen vil utgjøre en stor del av disse “livsfinalistene”. Derfor ser vi et behov for å undersøke hva forskningen sier om hvordan sykepleieren kan bidra til at døden kan bli et slikt verdig høydepunkt, både for kreftpasienten og deres pårørende. Ovenfor har vi sett at flere kreftpasienter ønsker å dø i sitt eget hjem. Dette, samt regjeringens økte satsning på kommunehelsetjenesten, gjør hjemmesykepleien til et naturlig bakteppe for vår studie.

Problemstilling

Bakgrunnen over, leder oss inn på følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleieren tilrettelegge for en verdig død hos kreftpasienten i hjemmet?

Avgrensning av problemstilling

Begrepet “en verdig død” er et vidt begrep som kan tolkes på mange måter. Vi har valgt å fokusere på faktorer som smerte- og symptomlindring, kunnskap og kompetanse, tilgjengelighet, kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid samt samarbeid med pårørende.

Terminal hjertesvikt og dødsralling er symptomer vi så vidt vil berøre, men det vil ikke være et hovedfokus. Hovedtyngden av symptomlindringen vil legges på medikamentell smertelindring. Vi har sett at ikke-medikamentell smertelindring også kan være effektivt i den terminale pleien (Leon-Casasola 2008), men vil ikke inkludere dette i det følgende. Under vil

vi nevne temaer som ikke inkluderes i studien vår. Dette for å understreke at den terminale fasen er kompleks, og inneholder flere andre faktorer enn de vi belyser i denne sammenheng.

Dersom pasienten pådrar seg pneumoni, kan det være vanskelig å vurdere hvorvidt denne skal behandles eller lindres. Dyspnoe og tachypnoe er også vanlige symptomer i terminalfasen. Bruk av O₂ er i denne sammenheng omdiskutert, siden symptomene ofte er forårsaket av både forhøyet CO₂-nivåer i arterielt blod, og angst. Morfin er det viktigste medikamentet for å lindre også disse symptomene. Uro, angst og panikk kan også prege pasientens terminalfase. For å kunne lindre dette, er det sentralt å finne årsaken til denne uroen. Forvirring og delir forekommer også ofte, her kan blant annet Haloperidol og Dormicum ha effekt. Feber og tørste er også vanlige symptomer. Hos terminale pasienter vil symptomene ofte forverres ved infusjoner av væske og/eller parenteral ernæring. Vi vil heller ikke berøre tematikken omkring avslutning av ernæring i denne studien. En viktig sykepleieoppgave i terminalfasen er å forebygge obstipasjon, som forekommer svært hyppig hos disse pasientene. Godt munnstell og forebygging av sengeleiets komplikasjoner er andre sentrale sykepleieroppgaver i terminalfasen. (Husebø og Husebø 2008, Lorentsen og Grov 2010)

Vi har valgt å avgrense oss til den terminale kreftpasienten, men ser i tillegg at mange prinsipper for generell terminal pleie er overførbare. Vi har valgt å avgrense oss til en bestemt pasientgruppe, for at temaet ikke skal favne for vidt. Samtidig kan vi gjøre et mer spesifikt søk, og få artikler som er mer konkrete inn mot denne studiens tema. Vi tar utgangspunkt i at pasienten opprinnelig er klar og orientert, med pårørende som aktive omsorgspersoner. Vi har utelukket temaet "barn som pårørende", siden dette er et omfattende emne.

Begrepsavklaring

Vi har sett et behov for å avklare noen begreper som går igjen i denne studien.

Av praktiske årsaker har vi konsekvent valgt å omtale sykepleieren som *hun*, og pasienten som *han*, da dette ble mest naturlig for oss. I studien brukes begrepene *terminal* og *døende* om

hverandre. Samtidig brukes både termene *livets siste fase* og *livets slutt*, for å beskrive den terminale fasen. Dette for å skape språklig variasjon i teksten.

Vi har valgt å omtale pasienten i studien vår som *kreftpasienten*. Ved å bruke en slik formulering, er det en fare for at individet bak sykdommen blir noe gjemt. For å understreke at diagnosen kun er en liten del av hele mennesket, ville begrepet *pasient med kreft* vært mer korrekt. Vi har valgt å benytte *kreftpasient* på grunn av praktiske hensyn i denne sammenheng.

Metode

Litteratursøk/søkestrategi

For å finne relevant forskning om vårt tema, har vi brukt databasene Ovid Nursing og Cinahl. Disse databasene har vi mest erfaring med å bruke fra tidligere studier, og de har i tillegg et sykepleiefaglig fokus. Vi har brukt ulike kombinasjoner av søkeordene dignity, terminal care, cancer, home care service, at home, nurs* (se vedlegg 1 og 2) i begge databasene. Et eget søk med søkeordene cancer, terminal care, pain management er også brukt for å finne mer utdypende forskning om smerte. Vi prøvde ut ulike kombinasjoner av søkeordene til vi fikk ca. 40-120 treff (se vedlegg 2). Dette fordi vi da kunne være tryggere på at søket var vidt nok til å favne relevant stoff, men samtidig avgrenset nok til at ikke altfor mye irrelevant forskning ble inkludert.

I begge databasene benyttet vi oss av de foreslåtte mesh-termene. I Ovid Nursing brukte vi noen ganger egne søkeord i stedet for mesh-termene for å avgrense søket.

Vi gikk systematisk gjennom søkeresultatene, og leste abstractene til titlene som virket relevante. Deretter skaffet vi fulltekstversjonen av de mest relevante abstractene. Til slutt satt vi igjen med et knippe artikler som vi leste, og gjorde et utvalg av de vi ønsket å bruke. Vi har vurdert artiklene i resultatdelen ut fra følgende kriterier:

Inklusjonskriterier:

- Hjemmesykepleie (eller kommunehelsetjeneste)
- Verdighet
- Verdig død
- Terminal omsorg
- Palliasjon
- Helst nyere enn 2004
- Kognitivt friske, voksne pasienter

- Helst IMRAD – struktur
- Forskning gjort i vestlige land, helst Norge eller Norden
- Publisert i tidsskrift med Vitenskapelig nivå 1 eller 2

I tillegg har vi benyttet Google Scholar for å lete etter beslektede artikler, samt brukt referanselistene i ulike artikler aktivt. Vi har også “snublet over” artikler mens vi egentlig har søkt etter en spesifikk tittel i databasene, samt bladd i ulike tidsskrifter vi har fått anbefalt. Slik har vi funnet relevante artikler.

De fleste vitenskapelige artikler følger IMRAD-struktur (Polit og Beck 2010). Derfor har dette vært et inklusjonskriterium for resultatene i vår studie.

I – introduksjon.

Sier noe om hvorfor man velger et tema, samt en kort presentasjon av tidligere forskning/hva som er skrevet om temaet tidligere.

M – metode.

Beskrivelse av metoden som er brukt for å komme fram til resultater (for eksempel spørreskjema, intervjuer, litteraturstudie).

R – resultat.

Presentasjon av data.

A(O) – (and/og)

D – diskusjon.

Sette resultatene opp mot hverandre, og diskutere deres relevans og innhold opp mot studiens hensikt.

Alle artiklene, som denne studien bygger på, er hentet fra tidsskrifter som er vurdert til Nivå 1 eller Nivå 2 i Database for statistikk om høyere utdanning (2013). Dette som en ekstra kontroll på at artiklene våre møter kravet om vitenskapelighet.

Litteraturstudie som metode

Å skrive en litteraturstudie, går ut på å skrive et sammendrag av forskning som allerede er gjort på et bestemt område. Først er det nødvendig med en problemstilling som formulerer hva en ønsker å finne svar på i litteraturstudien. Deretter må en benytte en eller flere søkestrategier for å komme frem til relevant litteratur. (Polit og Beck 2010).

Polit og Beck (2010) skiller mellom tre ulike strategier. Den første går ut på å benytte relevante søkeord i databaser for å finne publiserte artikler innenfor et emne. I den andre strategien kan en benytte litteraturlisten i artiklene man har funnet, for å spore opp primærkildene i studien. Den siste strategien går ut på å undersøke om andre har sitert den studien vi har for hånden i nyere studier, som også kan være relevante for valgt problemstilling. Vi har beskrevet vår fremgangsmåte i avsnittet om søkestrategi.

Under søket velger man ut de publikasjonene som skal benyttes i studien. Det er viktig å hele tiden vurdere kildens relevans i forhold til problemstillingen som skal belyses. Neste steg går ut på å trekke ut budskapet i litteraturen man har funnet. Kildekritikk er også et viktig steg i prosessen. Her er det viktig å vurdere studiens evidens opp mot annen forskning man har funnet på området, samt forfatterens bruk av metode. Når funnene i litteraturen er presentert, er det på tide å analysere informasjonen. Til slutt diskuteres funnene opp mot problemstillingen. (ibid.).

I følge Polit og Beck (2010) bør en litteraturstudie hovedsakelig bygges på primærkilder. De beskriver en primærkilde som en vitenskapelig artikkel, skrevet av forskeren selv. På den andre siden er en sekundærkilde en artikkel som beskriver en studie, utført av noen andre enn de(n) som skriver artikkelen. En litteraturstudie eller en reviewartikkel, vil på denne måten være å regne som en sekundærkilde.

En god litteraturstudie bør i følge Polit og Beck (2010) være forståelig og ryddig, med en logisk oppbygning. Målet med en slik studie, er å belyse hva som finnes av forskning på et område, hvor adekvat og pålitelig denne forskningen er, og hvor det eventuelt er behov for mer eller nyere kunnskap. Det skal også komme tydelig frem hva litteraturstudien kan bidra med, i forhold til å belyse områder hvor ytterligere forskning er nødvendig i fremtiden.

Kvalitativ og kvantitativ metode

En vitenskapelig studie utføres hovedsakelig ved hjelp av to metoder. De studiene som bruker kvantitativ metode, gjennomfører undersøkelser som resulterer i konkrete, målbare verdier. Et spørreskjema med avkrysningsalternativer er et eksempel på en kvantitativ metode. I studier der kvalitativ metode er brukt, får man derimot ikke konkrete, målbare resultater. Her kan målet være å finne ut hvordan et fenomen oppleves av ulike individer. Intervjuer og spørreskjemaer med åpne spørsmål er eksempler på kvalitativ metode (Dalland 2012).

Fordelen med kvantitative studier er at de gir resultater som kan omsettes i målbare enheter. Denne metoden kan anvendes om man for eksempel vil undersøke forekomsten av kreftpasienter i en befolkning. I tillegg vil en kvantitativ studie med fordel kunne anvendes på et stort utvalg, noe som gjør det mulig å kartlegge større deler av en populasjon. Dersom man derimot ønsker å undersøke hvordan kreftpasientenes pårørende har opplevd pasientens terminale fase, er en kvalitativ metode best egnet. Fordelen med denne metoden er at man kan fange opp resultater som ikke lar seg måle eller tallfeste. Altså velger forskeren metode alt etter hva vedkommende skal undersøke. For å kunne analysere resultatene på en best mulig måte, krever kvalitativ metode et mer begrenset utvalg. Poenget med denne metoden er ikke et bredest mulig resultat, men snarere å gå i dybden av et fenomen for å beskrive dette. Derfor er også ulempen at utvalget er mindre, og at man derfor ikke kan vite om resultatene er overførbare på resten av populasjonen (ibid.).

Kritikk av litteraturstudie som metode

I en litteraturstudie er det en mulighet for at man på forhånd kan bestemme seg for hva man ønsker å finne ut. Det er mye forskning “der ute”, og denne kan være sprikende. Når man søker i forskningslitteraturen, finnes det derfor en mulighet til å inkludere de studiene man er mest interessert i, og ekskludere de studiene man er mindre interessert i. Slik kan man komme i fare for å lage en skjev framstilling av forskningen som er gjort på et bestemt tema. Er det mange artikler som sier en ting man er uenig i, kan disse ekskluderes, mens kun de få resultatene man er enige i presenteres. Slik vi ser det, er dette en svakhet med litteraturstudiet som metode. Samtidig kreves det en forskningsetisk bevissthet omkring dette, slik at man tilstreber å framstille et mest mulig representativt utvalg av den tilgjengelige forskningslitteraturen.

Forskningsetiske overveielser

I denne studien har vi vært opptatt av å ha korrekte referanser til kildene vi bruker, slik at vi ikke stjeler andres forskningsfunn og tanker og framstiller det som vårt eget. Samtidig har vi etter beste evne sortert artikkelforfatternes funn fra andre kilder det refereres til i artiklene. Dette betyr at vi har tilstrebet og kun presentere den aktuelle studiens funn i vår resultatdel. Slik kan vi være sikre på at rett forsker får anerkjennelse for rett funn. I metodedelen har vi tilstrebet å være etterrettelige når vi har beskrevet hvordan vi har funnet våre resultater. Vi har lagt vekt på å lete på en systematisk måte.

Noen av forskerne har vært nøye med å beskrive hvordan de har tatt hensyn til forskningsetiske aspekter i sine studier. Dette har vi vurdert som positivt og troverdighetsstyrkende. Med forskningsetiske aspekter mener vi for eksempel at alle deltakere er informert om at de når som helst kan trekke seg, at deltakelsen er anonym, samt at studien er godkjent av en forskningsetisk komite (Dalland 2012).

Resultat og analyse

Analyse av forskningsartikler

Forfattere Tittel År Land Tidsskrift	Formål	Metode Deltakere	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
Karlsson, C., I. Berggren. <i>Dignified end-of-life care in the patients' own homes</i> 2011 Sverige Nursing Ethics	Beskriver sykepleieres opplevelse av viktige faktorer som bidrar til god terminal pleie pasientens hjem.	Kvalitativt intervju. 10 sykepleiere.	God terminal pleie forutsetter at pleiepersonellet fokuserer på å legge til rette for sikkerhet, autonomi og integritet. Slik skapes det overfor pasienten og pårørende den respekten som er nødvendig for en så god og verdig død som mulig.	<p>Positivt: Svensk undersøkelse – mindre kulturforskjeller.</p> <p>Ny studie – publisert I 2011.</p> <p>Hjemmesykepleiefokus. Etiske overveielser er inkludert.</p> <p>Vitenskapelig nivå 2</p> <p>Negativt: Kun 10 sykepleiere deltar.</p> <p>Sykepleierne uttaler seg mye om hva pårørende verdsetter. Vi har ikke mulighet til å verifisere om dette samsvarer med pårørendes egne oppfatninger.</p> <p>Relevans: Omhandler verdighet.</p>

<p>Johnston, B., U. Östlund, H. Brown.</p> <p><i>Evaluation of the Dignity care Pathway for community nurses caring for people at the end of life</i></p> <p>2012</p> <p>Skottland</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p>	<p>Undersøke effekten av Dignity Care Pathway (DCP) – et verktøy utviklet for kommunale sykepleiere som arbeider med terminal pleie.</p>	<p>Kvalitativt dybdeintervju, refleksjonsnotater, case-studier.</p> <p>14 sykepleiere.</p>	<p>DCP var anvendelig for sykepleierne. Det hjalp dem å identifisere når pasienten var døende, identifisere pasientens bekymringer, og hjalp sykepleierne å utføre helhetlig terminal pleie. DCP forutsetter at sykepleieren har gode kommunikasjonsevner. Noen av sykepleierne synes det var vanskelig å gå inn i samtaler om hva som ivaretar verdigheten i terminal pleie.</p>	<p>Positivt: Ny studie – 2012.</p> <p>Hjemmesykepleiefokus.</p> <p>Vitenskapelig nivå 1</p> <p>Negativt: Lite utvalg – 14 sykepleiere.</p> <p>Positivt/negativt: Studien er gjort i Skottland. Ikke så ulik kultur, men det er likevel ikke norsk.</p> <p>Relevans: Evaluerer et nytt, forskningsbasert tiltak.</p>
<p>Husebø, S., B. Husebø.</p> <p><i>Etiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem</i></p> <p>2004</p> <p>Norge</p> <p>Tidsskrift for Den norske legeförening</p>	<p>Det foreligger ingen anbefalinger fra Helsetilsynet om legetiske avgjørelser overfor døende pasienter i sykehjem. Hensikten er derfor å kartlegge sykehjemsleger s praksis i forhold til etiske beslutninger ved livets slutt, samt hvordan palliative tiltak blir prioritert.</p>	<p>Kvalitativ studie. Åpen spørreskjemaundersøkelse.</p> <p>Leger ved 20 sykehjem i Bergen ble spurt. 15 besvarelser.</p>	<p>Kun to institusjoner har skriftlige retningslinjer for etiske avgjørelser ved livets slutt, flertallet etterlyser dette. 2 av 3 leger brukte morfin ved smerte og dyspné. 4 av 5 leger ga livsforlengende behandling ved terminalt lungeødem.</p>	<p>Positivt: Mange sykehjem deltar i undersøkelsen.</p> <p>Norsk studie.</p> <p>Vitenskapelig nivå 1</p> <p>Negativt: Navn på institusjoner var oppgitt i undersøkelsen, dette kan ha påvirket besvarelsene.</p> <p>Fra 2004 – det kan ha skjedd mye siden den tid.</p> <p>Relevans:</p>

				Omhandler etiske vurderinger ved livsforlengende behandling til terminale pasienter.
Leon-Casasola, O. <i>Implementing Therapy With Opioids in Patients With Kreft</i> 2008 USA Oncology Nursing Forum	Vurdere strategier for å optimalisere håndteringen av kronisk smerte hos kreftpasienter. Hovedvekt på opioider.	Litteraturstudie.	Lindring av kreftsmerter er fortsatt ikke optimal. Med dagens behandlingsmetoder kan 90 % av kreftsmerter kontrolleres. Opioider er en viktig komponent i behandlingen av kreftsmerter. Å variere mellom ulike opioider har vist seg å bedre effekten samt redusere bivirkninger.	Positivt: Gir et bredt bilde av smertelindring til kreftpasienter. Fin oversikt over ulike smertetyper og hvilke medikamenter som har effekt på disse. Vitenskapelig nivå 1 Negativt: Tall og statistikk fra USA. Studien er gjort i 2008 – kildene er enda eldre. Sekundærkilde – i en reviewstudie er data analysert på forhånd. Forskeren kan ha utelatt enkelte resultater. Relevans: Påpeker viktigheten av tverrfaglig samarbeid.
Lausund, H. <i>Det gode liv i dødens nærhet: Hva vektlegger pårørende?</i> 2010	Evaluere pårørendes erfaringer med Fransiskushjelpens pleietjenester i 2008.	Kvalitativ studie. Fokusgruppeintervjuer. 10 pårørende delt i to grupper.	Skal terminal omsorg oppleves som god, forutsetter den tilgjengelighet, faglighet, personlig egnethet og at vi tør å snakke om døden.	Positivt: Norsk. Ny – fra 2010. Vitenskapelig nivå 1 Negativt:

Norge				<p>Fransiskushjelp er ikke det samme som hjemmesykepleien. Det er ikke samme muligheter innen hjemmesykepleien.</p> <p>Relevans: Belyser pårørendeperspektivet. Pårørende er en viktig del av helheten i terminal pleie i hjemmet.</p> <p>Gir et bilde av hvilke kvaliteter som ble verdsatt hos pleierne, og er derfor overførbart som noe sykepleieren kan strekke seg mot.</p>
<p>Raunkiær. M., K. T. Nielsen. C. N. Kronborg.</p> <p><i>Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats</i></p> <p>2012</p> <p>Danmark</p> <p>Omsorg</p>	<p>Gi innblikk i bakgrunnen for Prosjekt palliasjon i Nyborg kommune (PINK) og de iverksatte intervensjonene som har til formål å forbedre den kommunale palliative innsatsen.</p>	<p>Spørreskjema og fokusgruppeintervju.</p> <p>Både kvalitativ og kvantitativ studie</p>	<p>Både sykepleiere og leger etterlyser tilgjengelighet og tverrfaglig møte med hverandre i det palliative forløpet.</p>	<p>Positivt: Ny – fra 2012.</p> <p>Dansk – overførbart.</p> <p>Hjemmesykepleie.</p> <p>Vitenskapelig nivå 1</p> <p>Negativt: Sier ikke noe om hvor stort utvalget er.</p> <p>Relevans: Vektlegger tverrfaglig samarbeid. Gir et bilde av hva leger og sykepleiere tenker om samarbeidet dem imellom.</p>
Landmark, B.	Undersøker	Kvalitativ og	1/3 fra	Positivt:

Th., T. M. Svenkerud, E. K. Grov. <i>Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten</i> 2012 Norge Omsorg	hvilke utfordringer ansatte i hjemmesykepleien opplever når terminale pasienter ønsker å dø hjemme.	kvantitativ studie. Åpent spørreskjema og avkrysningsspørsmål. 91 ansatte i Drammen kommune deltok. 73 av disse fra hjemmesykepleien.	hjemmetjenesten angir egen kompetanse som mangelfull. Ingen sykepleiere angir egen kompetanse som meget god. Å ta seg av pårørende er generelt en utfordring. 2/3 henter ny faglig kunnskap gjennom kurs eller observasjon av kollegaer. Halvparten bruker fagbøker og PPS. Forskningsbaserte databaser synes ikke å være mye benyttet.	Norsk kommune. Fra 2012 – etter samhandlingsreformen. Vitenskapelig nivå 1 Negativt: Liten studie – må være varsom med generalisering. Relevans: Omhandler kunnskapsnivå hos pleiepersonell.
--	---	--	---	--

Smerte- og symptomlindring

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) finner at 60 av 91 deltakere synes smertelindring var en utfordring. Videre vurderer 60 % egen kompetanse på symptomlindring som god eller ganske god. 35 % vurderer derimot egen kompetanse som mangelfull eller noe mangelfull. Også 1/3 av hjemmesykepleierne vurderte egen kompetanse til mangelfull eller noe mangelfull.

Karlsson og Berggrens (2011) funn viser at tilstrekkelig symptomlindring er essensielt for at pasienten skal kjenne seg trygg i den terminale fasen i hjemmet. De påpeker at pasienten og pårørende må kunne føle seg trygge på at sykepleieren vil gjøre sitt beste for å eliminere symptomer. For at dette skal være mulig, er sykepleier avhengig av nødvendige doseringer fra lege, slik at hun kan håndtere symptomene før de blir uutholdelige. Involvering av pårørende i symptomlindringen har i denne studien vært vellykket. Et eksempel viser at pårørende ble

opplært til å administrere symptomlindrende medikamenter i VAP. I dette tilfellet ble det satt stor pris på autonomien dette innebar.

Leon-Casasolas (2008) funn viser at 90 % av kreftrelaterte smerter kan lindres med dagens behandlinger. Videre viser hans litteraturstudie at opioider er det mest effektive analgetikum mot kreft smerter. Denne effekten er imidlertid avhengig av legens kompetanse på området, hvor valg av rett opioid mot rett smertetype er essensielt. Studien viser at variasjon mellom ulike opioider gir god effekt og bremser toleranseutviklingen.

Funnene i Husebø og Husebøs (2004) studie, viser at 2/3 av de spurte legene bruker morfin for å lindre smerter og dyspné hos pasienten. Videre kommer det fram at det er mangelfull behandling av dødsralling. 4/5 av legene sier de gir livsforlengende behandling med diuretika ved terminalt lungeødem.

Undersøkelsene i forkant av PINK-prosjektet (Raunkiær, Nielsen og Kronborg 2012) viser at sykepleierne i en dansk kommune etterlyser bedre kunnskap om smertelindring, både hos seg selv og de praktiserende legene. PINK-prosjektet har derfor økt fokus på smerte- og symptomlindring, blant annet gjennom kursing av disse yrkesgruppene.

Pårørende

I studien til Landmark, Svenkerud og Grov (2012), kommer det fram at 39 % av de spurte medarbeiderne følger opp de pårørende etter dødsfallet. Oppfølgingen skjer blant annet ved hjemmebesøk og via telefon. De etterlatte ble også invitert til Lindrende enhet for samtale. Varigheten varierer fra noen uker, til flere måneder. Denne oppfølgingen var ikke satt i system, men ble overlatt til hver enkelt medarbeider.

“Dignity Care Pathway” (DCP) er et hjelpemiddel som skal hjelpe sykepleiere til å føle seg bedre rustet i møtet med pasient og pårørende. Dette kommer fram i studien til Johnston,

Östlund og Brown (2012). I noen tilfeller vurderes det til at DCP skal introduseres for pasienten alene, mens det i andre tilfeller er hensiktsmessig at pårørende er inkludert.

Lausund (2010) påpeker at pårørende er i et avhengighetsforhold til helsetjenesten når deres nærmeste er i ferd med å dø hjemme. Hun hevder også at pårørende må oppleve den terminale omsorgen som god, for at pasienten skal kunne oppleve den som god. For å oppnå dette, er det avgjørende med et godt samspill mellom pasient, pårørende og omsorgstjeneste.

Funnene til Karlsson og Berggren (2011) sier mye om pårørendes rolle i en god terminal omsorg. En god relasjon til sykepleieren er viktig, og pårørende må ha tillit til at sykepleieren strekker seg for at pasienten skal ha det bra. Stikkord som tillit og respekt går igjen som sentrale momenter. Pårørende kjenner også trygghet når sykepleieren er sikker i utførelsen av medisinsk-tekniske prosedyrer. Den rette balansen mellom involvering og avlastning av pårørende fremmer autonomi og trygghet. Pårørende trenger også muligheten til å lufte egne følelser. For pasienten er det ifølge denne studien viktig å ha pårørende rundt seg. For at pårørende skal ta på seg ansvaret med å ha pasienten hjemme, trenger de kontinuerlig informasjon og tilgjengelig hjelp og støtte, samt mulighet til å delta i beslutningsprosessen. Å bli oppfulgt med hjemmebesøk av lege skapte også trygghet hos pårørende, ifølge sykepleierne i denne studien.

I Raunkiær, Nielsen og Kronborgs (2012) studie etterlyser sykepleierne at fastlegene er mer oppsøkende i forhold til pårørende.

Kommunikasjon

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) har i sin studie funnet ut at kommunikasjon er en utfordring for helsepersonell i kommunen.

Lausund (2010) har i sin studie funnet at pårørende ofte forventer at pleieren skal ta opp eksistensielle spørsmål om liv og død. Å våge og møte spørsmål om liv og død, er en del av det å yte god omsorg. Det er viktig at pleierne føler en trygghet i denne situasjonen, slik at pasienten blir møtt med åpenhet (ibid.).

Johnston, Östlund og Brown (2012) har utviklet et verktøy som blant annet har som formål å strukturere kommunikasjonen mellom helsepersonell og den palliative pasienten. Hensikten er å sikre individuell tilnærming til pasienten i livets siste fase, hvor pasienten får mulighet til å snakke om temaer som er viktige for å sikre verdighet i den terminale omsorg. Dette skal også bidra til å sikre et individ-orientert fokus. Den gir forslag til problemstillinger og formuleringer av spørsmål som ellers kan være vanskelige å tilnærme seg for sykepleieren. Sykepleierne opplevde stort sett at dette verktøyet var nyttig, og at det hjalp dem med å komme inn på vanskelige temaer. De opplevde også at de på denne måten oppdaget nye problemer de kunne hjelpe pasienten med å løse. Sykepleierne opplevde i mange tilfeller at de selv syntes det var vanskelig å snakke om døden, men at dette ikke var tilfellet for pasientene. Verktøyet åpnet for at pasienten selv kunne identifisere hvilke temaer eller problemer som var viktige, og det bidro til en dypere relasjon mellom sykepleier og pasient. Sykepleierne følte seg bedre rustet til å samtale om vanskelige temaer knyttet til pasientens verdighet i livets siste fase, og at verktøyet hjalp dem med å tilnærme seg temaer de ellers ville forsøkt å unngå. Relasjonen mellom sykepleier og pasient viste seg å være viktig for utbyttet av samtalene. Ettersom samtalene skulle være strukturerte ved hjelp av et håndfast verktøy, følte sykepleierne behov for å forklare bakgrunnen for bruken av dette. De kunne f.eks. forklare at verktøyet hadde vist seg å være effektivt i forhold til å bedre pasientenes mestring. Sykepleierne opplevde at det var nødvendig å ha et eierforhold til verktøyet, slik at de kunne tilnærme seg de ulike temaene i en samtalebasert setting. De ville unngå opplevelsen av at de gikk gjennom en liste, punkt for punkt.

Kunnskap og kompetanse

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) har funnet ut at få ansatte i Drammen kommune angir å ha god kompetanse på temaet hjemmedød. Det kommer også fram at 35 % av deltakerne mener de har mangelfull kunnskap når det kommer til smertelindring. Kun 3 % bruker

forskningsbaserte databaser for å innhente kunnskap, og kollegaveiledning er det som blir mest brukt. I følge Lausund (2010) vektlegger pårørende kompetanse hos sykepleieren for at omsorgen skal oppleves som god. Særlig dersom pårørende opplever at pleieren ikke holder et forventet faglig nivå, kan de føle at de pålegges et for stort ansvar.

I Karlsson og Berggrens (2011) studie vektlegges det at sykepleieren må ha den nødvendige kompetanse som skal til for en verdig avslutning på livet. Kompetente, selvsikre sykepleiere fører ifølge denne studien til tillit og trygghet hos pasient og pårørende.

Leon-Casasola (2008) har funnet at effekten av smertelindring avhenger av kompetansen til legen som foreskriver medikamentene. Vedkommende må ha kunnskap om de farmakologiske nyansene av hvert enkelt opioid, slik at behandlingen blir optimal for hver enkelt pasient.

Raunkiær, Nielsen og Kronborg (2012) har funnet at alle deltagende faggrupper (praktiserende leger, sykepleiere og hjelpepleiere) mener de har mangelfull kunnskap og kompetanse om palliativ pleie.

Tverrfaglig samarbeid

Studien som ble gjort i den danske kommunen Nyborg (Raunkiær, Nielsen og Kronborg 2012), avdekker tverrfaglig samarbeid som en utfordring, spesielt mellom praktiserende leger og sykepleiere. Begge yrkesgruppene etterlyser større tilgjengelighet til hverandre, samt flere tverrfaglige møter. Sykepleierne opplever at legene kommer med få innspill i det palliative forløpet. I tillegg opplever sykepleierne at legene tviler på deres vurderinger, samt at de ikke blir hørt som yrkesgruppe. Ulike ledelser og skiftende personale var også faktorer som vanskeliggjorde samarbeidet, både på tvers av sektorer og profesjoner. I pasientenes palliative forløp var det i Nyborg kommune ofte tvil om ansvarsfordelingen mellom profesjonene, og fra alle hold ble det etterlyst enkle retningslinjer for dette.

For at sykepleieren skal kunne lindre symptomer effektivt, forutsettes det ifølge Karlsson og Berggrens (2011) studie at legene kan foreskrive rett type medikamenter til pasientens

symptomer. Samarbeid med palliativt team trekkes også fram som en sentral faktor for en god hjemmedød.

Tilgjengelighet

Lausunds (2010) studie viser at tilgjengelighet er en forutsetning for at den terminale omsorgen skal kunne oppleves som god. Studien tar imidlertid utgangspunkt i pleietjenesten Fransiskushjelpen, hvor pleierne har mulighet til å være til stede i hjemmet over lengre tid. Familien kan nå pleierne direkte på telefon når som helst på døgnet. Pårørende har generelt opplevd tilgjengeligheten som god, men enkelte hadde også opplevd mangel på tilgjengelighet når situasjonen i hjemmet ble kritisk.

Raunkiær, Nielsen og Kronborg (2012) har sett at det er behov for en optimalisering av tilgjengelighet mellom ulike faggrupper i omsorgstjenesten.

Drøfting

I det følgende vil det diskuteres hvilke konsekvenser denne studiens funn har for utøvelsen av sykepleie. Funnene vil diskuteres opp mot annen relevant fag- og forskningslitteratur, samt våre egne erfaringer fra praksis. Denne måten å arbeide på er inspirert av kunnskapsbasert praksis, som innebærer å bruke forskning, erfaringer og pasientkunnskaper for å bedre kvaliteten på egen praksis (Høgskolen i Bergen 2012). I følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011), skal sykepleieren jobbe kunnskapsbasert. Sykepleier har ansvar for å holde seg faglig oppdatert, samt bidra til at ny kunnskap anvendes på arbeidsplassen (ibid.).

Smerte- og symptomlindring

Våre resultater viser at smertelindring fortsatt er et betydelig problem hos kreftpasienter i terminal fase. Ifølge Leon-Casasola (2008) er smerter ofte det mest plagsomme av kreftpasientens symptomer, men han hevder det i vår tid ikke er noen grunn til at disse pasientene skal ha smerter. Mehta m.fl. (2011) viser også til flere studier med samme resultat. Dersom disse funnene skal tas på alvor, betyr det at helsepersonellet har sviktet når kreftmerter ikke blir godt nok lindret. Det er også brudd på yrkesetiske retningslinjer, som sier at sykepleier skal lindre pasientens lidelse (Norsk sykepleierforbund 2011).

Leon-Casasola (2008) hevder ubehandlet smerte er så altoppslukende at det får konsekvenser for alle aspekter i pasientens liv, noe som kan føre til betydelig redusert livskvalitet. Siden vi definerer livskvalitet som en del av verdighetsbegrepet, ser vi at ubehandlet smerte kan gå ut over pasientens verdighet ved livets avslutning. Det er derfor betenkelig når Landmark, Svenkerud og Grovs (2012) studie viser at godt over halvparten av deltakerne ser på smertelindring som en utfordring, og at 1/3 selv mener de har mangelfull eller noe mangelfull kompetanse på området. Disse resultatene samsvarer med Raunkiær, Nielsen og Kronborgs (2012) funn. I denne studien så både leger og sykepleiere på smertelindring som en utfordring, og etterlyser mer kunnskap om temaet. Altså avdekker forskningen et behov for kompetanseheving på området. I den terminale fasen ser vi et stort behov for Benner og Wrubels (Konsmo 1995) "ekspert", som kan handle ut fra sin brede kunnskap og erfaring.

Konsekvensen av denne studiens funn er at hjemmesykepleieren ikke skal akseptere at kreftpasienten er for dårlig smertelindret. Vi har ved flere anledninger erfart at dette ikke er tilfelle i praksis. Flere sykepleiere administrerer fortsatt smertestillende etter klokka, og vi har opplevd at pasienter er vedvarende dårlig smertelindret uten at dette blir tatt tak i. Disse erfaringene er i samsvar med våre funn.

Hva kan sykepleieren gjøre med dette? Leon-Casasola (2008) understreker viktigheten av å foreskrive rett type medikament til rett smertetype. Dersom sykepleieren tilegner seg kunnskap om de ulike smertetyper, kan dette anvendes i datasamlingen hos pasienten. Dersom hjemmesykepleieren observerer at kreftpasienten er vedvarende dårlig smertelindret, kan hun observere smertens karakter, og rapportere dette videre til fastlegen for mer adekvat medisinering. Leon-Casasolas funn viser god effekt av opioider og rulling av ulike opioidtyper. Husebø og Husebø (2008) trekker i tillegg spesielt fram morfinets unike egenskaper mot sterke smerter. På bakgrunn av dette ser vi viktigheten av at sykepleieren har et våkent øye på pasientens medisinliste. Slik kan hun kontakte legen om hun ser at pasienten lenge har stått på samme opioid, og at effekten avtar. Vår erfaring fra hjemmetjenesten viser at det ofte er opp til hver enkelt sykepleier hva som rapporteres videre til fastlegen. Her har sykepleieren et stort ansvar, og det man ikke har kunnskaper om kan man heller ikke observere og rapportere videre. Siden erfaringen vår viser at det i hovedsak er sykepleiere som er inne hos terminale kreftpasienter i hjemmesykepleien, ligger forholdene til rette for at dette kan la seg gjennomføre i praksis. Leon-Casasolas funn viser i tillegg at legens kompetanse er avgjørende for at kreftpasienten kan bli adekvat medisinert.

Karlsson og Berggren (2011), viser til et eksempel hvor pårørende ble opplært i å administrere smertestillende medikamenter i VAP. Dette førte både til at pasienten fikk god smertelindring, og at familiens autonomi ble ivaretatt. Pårørende er som regel til stede hos pasienten kontinuerlig i den terminale fasen, og har dermed gode muligheter til å observere pasientens smertebilde. Mehta m.fl. (2011) har i sin studie funnet at pårørende har vanskeligheter med å skille mellom ulike smertetyper. Dette har ført til mangelfull smertelindring og frustrerte pårørende som resultat. De påpeker at det derfor kan være nyttig å lære opp pårørende på dette området, slik at mer adekvat smertelindring kan oppnås. Selv om sykepleieren overtar mer av pårørendes omsorgsrolle i terminal fase, er vår erfaring at man fortsatt lener seg på

pårørendes observasjoner. De kjenner pasienten godt og observerer pasienten gjennom hele døgnet. Når pasienten er somnolent og uklar, vil pårørende ofte være den som best forstår de signalene pasienten kommuniserer. Siden hjemmesykepleieren bare er innom med jevne mellomrom, blir det derfor naturlig å motta rapport fra hva pårørende har fanget opp når pasienten har hatt klare øyeblikk. Dersom sykepleieren lærer pårørende opp i de ulike smertetyperne, vil hun kunne få en fyldigere datasamling å utarbeide sine tiltak ut fra.

Hvis vi ser tilbake på bakgrunnen for denne studien ser vi at palliativ behandling ikke skal fremskynde døden, men heller ikke forlenge dødsprosessen. Samtidig viser Husebø og Husebø (2004) studie at leger fortsatt bruker diuretika for å lindre terminalt lungeødem. Dette karakteriseres som livsforlengende behandling, noe Husebø og Husebø mener er unødig, og kun påfører pasienten mer lidelse. Diuretika vil ikke, eller kun forbigående, lindre lungeødem (ibid.). Husebø og Husebø (2008), hevder at livsforlengende behandling i terminal fase, står i veien for å oppnå optimal verdighet ved livets slutt. Vår erfaring viser at en erfaren og kunnskapsrik sykepleier kan delta aktivt i legens beslutninger. Dette funnet viser derfor at sykepleierens kunnskaper kan bidra til at pasienten ikke gjennomgår unødig livsforlengende behandling. I følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011), skal sykepleieren delta aktivt i denne beslutningsprosessen.

Husebø og Husebø (2004) studie avdekker at de fleste institusjoner i deres undersøkelse ikke hadde skriftlige retningslinjer for slike etiske avgjørelser ved livets slutt, og at flere etterlyser dette. Også sykepleieren vil være tjent med at slike retningslinjer utarbeides, siden disse kan være med på å rettlede sykepleieren i den terminale pleien.

Dødsralling er et symptom Husebø og Husebø (2004) trekker frem i sin studie. Symptomet oppstår når pasienten ikke lenger er i stand til å hoste opp slim, og har mistet svelgrefleksen (Ahmedzai i Husebø og Husebø 2004). Husebø og Husebø hevder at skopolamin er et medikament som kan gi effektiv lindring, men at det er lite kjent og brukes sjelden. Studien deres viser at flertallet av legene i undersøkelsen var lite fortrolige med medikamentet. Denne studien er imidlertid fra 2004, og endringer kan ha skjedd siden den gang. Vår erfaring fra praksis, er at skopolamin i større grad blir benyttet. Samtidig ser vi også at det kunne blitt benyttet i flere tilfeller. Dersom vi i praksis opplever at terminale kreftpasienter plages av dødsralling, er det viktig at vi har kunnskap om at også dette symptomet kan lindres. Om skopolamin ikke allerede er forordnet av lege, kan vi som sykepleiere etterspørre dette.

I følge Karlsson og Berggrens (2011) studie, vil det skape trygghet hos pasienten og pårørende dersom de opplever at sykepleieren gjør sitt ytterste for å lindre symptomer hos pasienten. Trygghet er, ifølge disse, en viktig faktor for at pasienten kan oppleve verdighet ved livets slutt. Dette funnet samsvarer med Benner og Wrubels (Konsmo 1995) sykepleieteori, som vektlegger at sykepleieren skal være omsorgsfull og bry seg om pasientene sine. Husebø og Husebø (2008) fremhever også sykepleierens sentrale rolle for at pasienten skal slippe unødig lidelse i terminal fase, og poengterer viktigheten av at sykepleieren har kunnskaper om sentrale symptomer, tiltak, medikamenter og effekt/bivirkning.

Pårørende

Ifølge Karlsson og Berggren (2012) er det ofte familien som til syvende og sist ikke ønsker å ha den døende hjemme, fordi ansvaret blir for stort. Lausund (2010) viser til Raunkiær når hun hevder at det er en sammenheng mellom medisinsk og pleiefaglig kompetanse og pårørendes evne til å mestre hjemmedød. Dette aspektet vil bli ytterligere drøftet under overskriften *Kunnskap og kompetanse*. Ifølge disse funnene er derfor en viktig sykepleieroppgave å legge til rette for at pårørende skal kunne stå i den krevende situasjonen det er å la pasienten få dø hjemme, dersom dette er hans ønske. Autonomi er ifølge samme forfattere en forutsetning for å ivareta verdighet. Dersom pasienten får sin selvbestemmelsesrett ivaretatt ved at det tilrettelegges for hjemmedød, vil dette bidra til å ivareta hans verdighet i den terminale fasen. Lausund (2010) ser en sammenheng mellom ivaretagelse av pårørende og pasientens livskvalitet. Ergo vil god oppfølging av pårørende fremme en verdig hjemmedød for pasienten.

Selv om vi anser vårt forhold til pasienten som viktigst, må vi i følge Lausund (2010) huske på at også pårørende er i et avhengighetsforhold til helsetjenesten. Skal pasienten oppleve den terminale omsorgen som god, må også de pårørende ha samme opplevelse, hevder hun. Samme studie viser at pårørende vektlegger følgende forhold for at omsorgen skal oppleves som god: Tilgjengelighet, faglighet, personlig egnethet og at vi tør å snakke om døden. Disse

forholdene vil vi drøfte henholdsvis under overskriftene *Tilgjengelighet, Kunnskap og kompetanse og Kommunikasjon*. Karlsson og Berggren (2011) støtter opp om at sykepleierens relasjon til pårørende er viktig. I følge Landmark, Svenkerud og Grovs (2012) studie, mener sykepleiere at det er en utfordring å ta seg av pårørende.

Dersom sykepleieren er sikker i utførelsen av medisinsk-tekniske prosedyrer, vil pårørende ifølge Karlsson og Berggren (2011) kjenne trygghet. Det hevdes videre at trygghet er en forutsetning for verdighet i terminalfasen. En nyutdannet sykepleier er naturlig nok ikke like sikker i utøvelsen av sykepleie som en med mer erfaring. Vi vil trolig befinne oss i kategorien som Benner og Wrubel (Konsmo 1995) omtaler som noviser, og være mer eller mindre bundet til maler og regler. Likevel kan vi novisen være oppmerksomme på hvordan hun fremstår overfor pårørende. I stedet for å uttrykke sin usikkerhet i utførelsen av en prosedyre, kan hun legge vekt på å forholde seg rolig og utstråle trygghet, selv om man ikke alltid har oversikt over hele situasjonen. Ved å lese prosedyrer før utførelse, er vår erfaring at man også blir tryggere i håndteringen av medisinsk-teknisk utstyr.

Både Lausunds (2010) og Karlsson og Berggrens (2011) studie vektlegger viktigheten av å ivareta pårørende som en forutsetning for pasientens velvære. Pårørende trekkes fram som en forutsetning for at pasienten kan dø hjemme dersom han ønsker dette. Et godt samarbeid med pårørende trekkes derfor fram som en avgjørende faktor for en verdig hjemmedød. Hvordan kan sykepleieren tilrettelegge for dette? Studien peker på viktigheten av å respektere pårørende i beslutningsprosessen samt å gi fortløpende informasjon. Også Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011), understreker at sykepleier skal ivareta pårørendes rett til informasjon. I tillegg må pårørende oppleve hjelpen som tilgjengelig, og de bør etter evne involveres i pleien. Samtidig trenger pårørende avlastning og mulighet for å snakke om egne følelser.

Denne balansen mellom involvering og avlastning av pårørende er sentral for et godt samarbeid mellom helsetjeneste og familien. Videre er dette samarbeidet avgjørende for at hjemmedød i det hele tatt skal være mulig. For å muliggjøre et slikt samarbeid, viser våre funn altså at sykepleieren må ha en løpende, god dialog med pårørende. Vår erfaring er at pårørende lett kan bli en salderingspost i en travel hverdag i hjemmesykepleien. Samtidig påpeker Husebø og Husebø (2011) at en god samtale ikke trenger å ta lang tid. Det krever

derimot at man kommuniserer målrettet. En måte å gjøre dette på i praksis, kan etter deres modell være å ta initiativ til en samtale hvor man på forhånd avgrenser tid og innhold.

Dersom pårørende får snakke i fem til ti minutter om hvordan de har det, og sykepleieren gir sin fulle oppmerksomhet, kan en slik samtale ifølge Husebø og Husebø (2011) være svært fruktbar. På denne måten kan man kartlegge hvor pårørende befinner seg til enhver tid, både i forhold til involvering, avlastning, samt informasjon om pasientens tilstand og forløp.

Landmark, Svenkerud og Grovs (2012) studie avdekker et manglende system for oppfølging av pårørende etter pasientens død. Her avdekkes det en mangel i rutiner som sykepleieren kan ta tak i på sitt arbeidssted. I Lausunds (2010) studie blir Fransiskushjelpens tilbud om samtale med de etterlatte satt pris på av pårørende, noe som underbygger behovet for en rutine på dette i alle kommuner.

Igjen er det viktig å huske at sykepleieren ikke står alene, men er avhengig av godt samarbeid med andre yrkesgrupper. I Raunkiær, Nielsen og Kronborgs (2012) studie etterlyser sykepleier at legen er mer oppsøkende i forhold til pårørende. Dette funnet samsvarer med Karlsson og Berggrens (2011) studie, som viser at oppfølging med hjemmebesøk av lege skapte trygghet hos pårørende. Vår erfaring fra praksis er at pårørende kan ha spørsmål som er vanskelige for sykepleieren å svare på. På den andre siden kan legen ha gitt informasjon som har vært vanskelig for dem å forstå. Her ser vi at sykepleieren kan spille en viktig rolle i forhold til å sikre at pårørende får de svarene de trenger. Dersom en sykepleier som kjenner familien godt, er til stede når legen er på besøk, kan hun hjelpe pårørende å huske hvilke spørsmål som tidligere har kommet til uttrykk. På denne måten kan pårørende få maksimalt utbytte av hjemmebesøket. Husebø og Husebø (2011) understreker også at en pleier som kjenner pasienten godt, bør være til stede under viktige legesamtaler.

Johnston, Östlund og Brown (2012) har studert effekten av «Dignity Care Pathway», som et hjelpemiddel for å ta opp vanskelige temaer med pasient og pårørende. De fant at det hele tiden var en vurderingssak hvorvidt pårørende fikk være med på samtalene med pasienten, og ikke. Dette er et funn en sykepleier må ha i bakhodet i møte med pårørende. I tillegg må sykepleieren aldri glemme at pasienten eier informasjonen om seg selv, og at denne kun kan videreformidles til pårørende med pasientens samtykke. Først dersom pasienten åpenbart ikke

kan ivareta egne interesser, har nærmeste pårørende rett på informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Kommunikasjon

Denne studien har avdekket at kommunikasjon ofte er en utfordring for helsepersonell i kommunen (Landmark, Svenkerud og Grov 2012, Johnston, Östlund og Brown 2012). Dette samsvarer også med hva vi har observert i praksis. I følge Johnston, Östlund og Browns (2012) undersøkelse, opplever mange sykepleiere at de selv synes det er vanskelig å snakke om døden. Når de allikevel har turt å gå inn i en slik samtale, har de erfart at dette ikke er tilfelle for pasienten. Våre resultater kan altså tyde på at det største problemet ligger hos den enkelte sykepleier. Disse resultatene avdekker at det er et misforhold mellom hva sykepleier er komfortabel med å snakke om, og pårørendes forventninger til sykepleieren. Pårørende har nemlig en forventning om at det er sykepleieren som skal ta opp eksistensielle spørsmål som omhandler livet og døden (Lausund 2010).

Johnston, Östlund og Brown (2012) har utviklet et verktøy (Dignity Care Pathway), som blant annet skal møte disse problemene. Det forskningsbaserte verktøyet er utviklet på bakgrunn av at mange hjemmesykepleiere sliter med å ivareta det psykologiske aspektet i den terminale omsorgen (Dunne m.fl., Griffiths m.fl. og Law i Johnston, Östlund og Brown 2012). Kort fortalt er DCP utformet i fire deler: Del en består av en bruksanvisning for sykepleieren. Del to er et spørreskjema for å identifisere verdighetsrelaterte problemer hos pasienten. En tilhørende oversikt med refleksjonsspørsmål om de identifiserte problemene blir presentert i del tre. Del fire følger opp med tilhørende tiltak sykepleieren kan bruke i samtalen med pasienten. Til slutt skal sykepleieren evaluere effekten av tiltaket (Johnston, Östlund og Brown 2012).

Mange sykepleiere opplevde verktøyet som nyttig, da det gjorde dem i stand til å snakke om temaer som omhandler verdighet ved livets slutt. Det trekkes fram at verktøyet sikrer et individorientert fokus, hvor pasientens tanker og ønsker blir synliggjort. Dette vil ifølge Proulx og Jacelon (2004) bidra til å vareta pasientens verdighet, ettersom han får ytre sine egne ønsker og behov i møte med døden.

Ulike kilder trekker fram både positive og negative sider ved å bruke en slik mal som et kommunikasjonsverktøy.

Sykepleierne i Johnston, Östlund og Browns (2012) studie mente DCP hjalp dem å få en dypere relasjon til pasienten. Samtidig kom det fram at en god relasjon allerede burde ligge til grunn før sykepleierne var komfortable med å ta i bruk verktøyet. Dette funnet kan imidlertid også sees i lys av tidligere nevnte funn om sykepleiernes generelle vegring for å snakke om døden. I så henseende hjelper ikke verktøyet mot dette problemet. Det er også et paradoks at sykepleierne mener bruk av verktøyet forutsetter gode kommunikasjonsevner, dersom hensikten er å bedre kommunikasjon mellom pleier og pasient. Allikevel sier majoriteten av deltakerne at DCP har hjulpet dem med å ta opp temaer de ellers hadde funnet det vanskelig å snakke med pasienten om.

Lausund (2010) understreker at det er et behov for åpenhet i møte med eksistensielle spørsmål i den terminale pleien. Slike behov vil aldri være entydige, og vi vil alle ha ulike tilnærminger til dem. Altså er det ingen entydige svar på hvordan vi kan møte de eksistensielle behov hos pasienten. En slik tankegang står i motsetning til prinsippet med å benytte en mal for kommunikasjon, slik som Johnston, Östlund og Brown (2012) foreslår. Lausund (2010) hevder allikevel at sykepleieren kan finne hjelp i å ha tenkt gjennom eksistensielle spørsmål i forkant. I tillegg mener hun at det er mulig å snakke åpent om døden på tvers av ulike livssyn.

Benner og Wrubel (Konsmo 1995) understreker at praktiske ferdigheter, vitenskap og teknologi er nødvendige verktøy i sykepleie, men at sykepleieren også må vise omsorg og ansvarlighet overfor sine pasienter som medmennesker. Denne tilnærmingen deles av Madsen (2012), som i sin forskning har funnet at pasienter og deres pårørende satte stor pris på sykepleiernes medmenneskelige fremtreden. Videre vektlegger hun at en generell nysgjerrighet overfor pasientens liv kan være vel så bra som bruk av samtaleteknikker. Hun hevder man kan ha en god samtaleteknikk uten å være et godt medmenneske å samtale med. Ifølge Madsen er bruken av et kommunikasjonsverktøy ikke forenelig med en god samtale med den døende pasienten:

Man kan aldri på forhånd lære at stille de rigtige spørsmål, for først i samtalen ved man, hvad de rigtige spørsmål er. Det krever praktisk kundskab, som kræver

almentmenneskelige kapasiteter. Det utvikles i mødet med hvert enkelt menneskets historie. Og det er ikke teknik. (Madsen 2012, s.16)

Benner og Wrubel (Konsmo 1995) ønsker heller ikke å tilby en mal for hvordan sykepleieren skal handle i ulike situasjoner. Deres teori er mer en tilnærming, og en måte å tenke på. Vår tenkemåte vil være avgjørende for våre handlinger. Dette støtter også opp under vårt funn om at refleksjon rundt eksistensielle spørsmål, kan være like nyttig som å ha en oppskrift på hvordan man kan tilnærme seg vanskelige samtaleemner.

Sett i lys av Benner og Wrubels (ibid.) sykepleieteori, kan det tenkes at sykepleiere vil kunne ha ulikt utbytte av å bruke et verktøy i samspillet med pasienten, alt etter hvor hun befinner seg i utviklingsprosessen mellom novise og ekspert. Det kan tenkes at novisen vil kunne ha stort utbytte av en håndfast oppskrift å forholde seg til, mens eksperten heller vil kjenne seg begrenset av å være bundet til en mal. Som vi har sett, hevder også Madsen (2012) at det må praktisk kunnskap til for å lære seg god kommunikasjon. Novisen har imidlertid ikke utviklet denne praktiske kunnskapen. En løsning kan derfor, slik vi ser det, være å tilby en mal til frivillig bruk. Da vil de mer usikre novisene som synes tematikken er vanskelig å snakke om, få en oppskrift å støtte seg på. Ekspertene, eller de som er mer komfortable med å snakke om døden, har på samme tid frihet til å arbeide mer intuitivt.

Benner og Wrubel (Konsmo 1995) legger vekt på at pasienten skal oppleve mestring til tross for en sykdomspreget tilværelse. Forskerne som utviklet DCP, hadde også denne målsettingen i utarbeidelsen av verktøyet. Sykepleiernes evaluering i studien, viser at verktøyet har bidratt til å nå dette målet. I tillegg har Benner og Wrubel (ibid.) et sterkt fokus på individorientert sykepleie. Og det er nettopp individets særegenhet som lett kan falle utenfor når man bruker en standardisert mal. Man risikerer, noe enkelte av deltakerne i Johnston, Östlund og Browns (2012) studie påpeker, å ikke favne hele mennesket med dets unike særegenheter. Sett fra Benner og Wrubels ståsted, kan det fremstå som motsetningsfylt at man benytter en standardisert mal for å fange opp det unike ved hvert enkelt individ. Men ifølge flesteparten av sykepleierne som anvendte DCP, later det altså til at det er mulig å bruke en mal for å fremme pasientens individualitet, og dermed ivareta verdigheten i terminal fase. Sykepleierne i undersøkelsen påpekte at de syntes det var viktig å ha et eierforhold til malen, slik at de unngikk opplevelsen av å gå gjennom en liste, punkt for punkt (Johnston, Östlund og Brown

2012). Dersom sykepleier greier å bruke malen til å fange opp de temaene som opptar pasienten, ser vi at pasientens verdighet kan ivaretas.

Ifølge Granerud (2012) er “et gjensidig tillitsforhold og en god relasjon mellom pasient og helsepersonell selve grunnlaget for verdig omsorg“ (Granerud 2012, s. 43). Altså er god kommunikasjon et viktig område i tilretteleggingen av en verdig hjemmedød.

Kunnskap og kompetanse

Landmark, Svenkerud og Grovs (2012) studie avdekker at mye helsepersonell selv ser på egen kompetanse på temaet hjemmedød som mangelfull. Selv om disse forskerne er forsiktige med å generalisere sine resultater, er vår erfaring at dette er et problem også i kommunene hvor vi har hatt vår praksis. Karlsson og Berggren (2011) viser også til studier med samme resultat, mens Raunkjær, Nielsen og Kronborgs (2012) funn avdekker mangel på kompetanse om palliasjon hos både leger, hjelpepleiere og sykepleiere. I deres studie er det kun to hjelpepleiere som anser seg selv som svært kompetente på området. En mulig forklaring på dette kan ifølge forskerne være at hjelpepleierne i studien hadde vært ansatt i flere år enn sykepleierne. Om vi anvender prinsippet fra Benner og Wrubels (Konsmo 1995) sykepleieteori på dette resultatet, kan disse hjelpepleierne ha oppnådd ekspertnivået med sin lange erfaring på arbeidsplassen.

I følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011), skal sykepleieren jobbe kunnskapsbasert. Samtidig viser Landmark, Svenkerud og Grovs (2012) studie at mye av helsepersonellet tilegnet seg ny kunnskap ved å lære av hverandre. Denne bruken av andres erfaring alene, trekkes fram som en dårlig måte å tilegne seg kunnskap på. Forskerne påpeker at det i vår tid ikke nytter å begrunne sine sykepleiehandlinger med at “slik har vi alltid gjort det her”. Videre hevdes det at en slik læringsmetode kan sette pasientsikkerheten i fare, ettersom man risikerer at dårlige vaner og/eller utdatert kunnskap læres videre. Dette kan, slik vi ser det, problematisere Benner og Wrubels (Konsmo 1995) ekspert. Som Landmark, Svenkerud og Grov (2012) påpeker, kan man ikke basere alle sine sykepleiehandlinger på hva som føles intuitivt rett der og da, hvis man ikke jobber kunnskapsbasert.

Denne studien avdekker at sykepleiere har mye å jobbe med når det gjelder måten man tilegner seg kunnskap på, noe vi kan ta med oss ut i praksis som nyutdannede sykepleiere. Vår erfaring samsvarer nemlig med resultatene fra Landmark, Svenkerud og Grov (2012). Vårt innrykk er at mange sykepleiere spør hverandre og “synser”, for så å gjøre det man selv finner mest logisk, i stedet for å lete etter oppdatert, forskningsbasert kunnskap. I tillegg har vi sett at det befinner seg mye eldre faglitteratur på pauserommene. Altså har sykepleiere, slik vi ser det, her en jobb å gjøre dersom de ønsker å bli tatt på alvor. Tholens kaller denne manglende evnen til å tilegne seg adekvat kunnskap “en “dødssynd” for en yrkesgruppe som har ambisjoner om å utgjøre den store forskjellen i helsetjenesten” (Landmark, Svenkerud og Grov 2012 s. 25-26).

Som Lausunds (2010) undersøkelse viser, vektlegger pårørende blant annet faglighet og personlig egnethet for at den terminale omsorgen skal oppleves som god. Faglighet kunne for eksempel dreie seg om at pårørende fikk inntrykk av at sykepleier kunne det hun skulle, og at hun formidlet trygghet til pasienten. Forskjeller i personlig egnethet ble blant annet beskrevet med eksempler på at noen sykepleiere tørket pasienten svette og slapp inn frisk luft i løpet av natten, mens andre satt og løste kryssord. Altså ser vi at det for pårørende i denne studien ikke bare handlet om pleierens kunnskap, men om pleierens væremåte. Personlig egnethet hos personalet vektlegges som en viktig faktor for en god terminal omsorg. Slik vi ser det, inngår denne personlige egnetheten i sykepleierens generelle kompetanse. Det er ikke en kunnskap man kan lese seg til, men noe som må tilegnes gjennom erfaring og samhandling med pasient og pårørende. Samtidig handler personlig egnethet, slik vi ser det, i stor grad om hvilke grunnholdninger man jobber ut fra. Grunnholdninger som omsorg og ansvarsbevissthet vektlegges også i Benner og Wrubels (Konsmo 1995) teori.

Ifølge Madsen (2012) handler sykepleierens kompetanse imidlertid ikke bare om å inneha oppdatert kunnskap og medisinsk-tekniske ferdigheter, men også om sykepleierens evne til å vise medmenneskelighet og tilstedeværelse: “Det er jo ikke kun et spørsmål om morfin, men også et spørsmål om, hvem der fører sprøyten” (Madsen 2012, s.15).

I følge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), er det hver enkelt kommunes ansvar å tilrettelegge for helsetjenester. Etter våre praksiserfaringer i kommunehelsetjenesten, ser vi at det er forskjell fra kommune til kommune i forhold til hvordan tjenester er bygd opp. Noen

kommuner har fokus på fordeling av primærpasienter, mens i andre kommuner er det ventet at alt helsepersonell skal ha like stor oversikt over alle pasientene. Landmark, Svenkerud og Grov (2012), viser i sin studie til Drammen kommune, hvor hver avdeling har ressurssykepleiere. De fokuserer på faglig kompetanse, særlig i forbindelse med hjemmedød. Skal den terminale kreftpasienten få en verdig død i hjemmet, ser vi altså at det er et behov for kompetanseheving i kommunehelsetjenesten. Ifølge Karlsson og Berggren (2011) er dette en forutsetning for at pasienten skal oppleve en verdig terminal fase. Når det er opp til hver enkelt kommune hvor mye ressurser som skal benyttes til fagområdet palliasjon, er det altså grunn til å tro at kompetansen i stor grad vil variere mellom kommunene (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011).

Tverrfaglig samarbeid

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011) påpeker at sykepleier skal fremme et godt tverrfaglig samarbeid med alle ledd i helsetjenesten. Studien vår viser at tverrfaglig samarbeid kan være en utfordring i den palliative omsorgen. I Raunkiær, Nielsen og Kronborgs (2012) studie, kom det frem at både lege og sykepleier etterlyste økt tilgjengelighet og samarbeid med hverandre. Sykepleiere opplevde ofte at legene hadde få innspill i det palliative forløpet, samtidig som de tvilte på sykepleiernes vurderinger. Ansvarsfordelingen var ofte uklar, og det ble etterlyst retningslinjer i forhold til dette. På bakgrunn av disse funnene, ble det utarbeidet en retningslinje hvor de ulike profesjonene ble tildelt ansvarsområder i de ulike fasene av det palliative forløpet. I tillegg ble det fastsatt et tverrfaglig hjemmebesøk i starten av pasientens palliative fase, med en tilhørende mal for hva som skulle gjennomgås. Prosjektet innebefattet også flere slike møter etter behov, disse uten mal. Kursing i temaet kommunikasjon hvor både sykepleiere og leger deltok, var et annet tiltak i PINK-prosjektet. Slik vi ser det, kan dette bidra til at de to profesjonene får bli bedre kjent med hverandre, noe som igjen kan bedre samarbeidsklimaet.

Vi har som studenter hatt praksisperioder i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Vår erfaring er at det er relativt stor forskjell på tverrfaglig samarbeid på sykehuset i forhold til i hjemmesykepleien. På sykehuset er vårt inntrykk at samarbeidet mellom lege og sykepleier

ofte fungerer bedre. En mulig årsak er at lege og sykepleier ser hverandre ofte, og dermed blir bedre kjent med hverandre. De “vet hvor de har hverandre”, og stoler på hverandres kompetanse. I hjemmesykepleien er kontakten mellom fastlege og sykepleier mer sporadisk. Vi har erfart at elektronisk meldingsutveksling blir stadig mer utbredt, og tar over for den muntlige kontakten sykepleier har hatt med lege. Sånn vi har opplevd det, kan meldinger lett bli oversett, og nødvendige tiltak blir derfor sent satt i kraft.

Dette samsvarer med studien (ibid.) som avdekket at både leger og sykepleiere etterlyste bedre tverrfaglig tilgjengelighet til kommunen. Samme studie sier også at skiftende personale kan være en faktor som vanskeliggjør samarbeidet mellom ulike sektorer og profesjoner. Vi har erfart at særlig i hjemmesykepleien, foregår samhandlingen mellom mange ansatte på tvers av yrkesgrupper. Dette kan tenkes å ha konsekvenser for tilliten mellom dem. En har ikke mulighet til å bli kjent med hverandre på samme måte som på sykehuset, der sammensetningen av ansatte etter vår erfaring er mer stabil.

Sett i lys av funnene som viser sykepleieres mangelfulle kompetanse på innhenting av oppdatert kunnskap, er det kanskje forståelig at sykepleiere ikke alltid blir tatt på alvor av andre yrkesgrupper i kommunehelsetjenesten. Dersom legene har en vedvarende erfaring med kunnskapsmangel hos sykepleierne, kan man spørre seg hvem som er skyld i denne manglende tilliten til sykepleierens vurderinger. For å bli tatt på alvor, må man ha noe å fare med. Dersom vi som nyutdannede sykepleiere kan vise til oppdatert fagkunnskap og gir legen relevante observasjoner og opplysninger, har vi i alle fall gjort vårt for å bedre denne tilliten.

Årsaken til at helsepersonell i kommunen finner tverrfaglig samarbeid utfordrende (Raunkjær, Nielsen og Kronborg 2012), kan slik vi ser det være sammensatt. Vi har i tillegg til overnevnte momenter også erfart en generell skepsis yrkesgruppene og institusjonene imellom. I løpet av sykepleiestudiet har vi vært innom ulike deler av helsetjenesten, og har derfor fått et innblikk i hvordan man snakker om hverandre. Husebø og Husebø (2011) etterlyser et økt fokus på å bedre samarbeidsklimaet helsepersonell imellom. De påpeker at en svikt på dette området kan få konsekvenser både for personale og pasienter. Holdningene vi viser overfor våre samarbeidspartnere, kan slik få konsekvenser for kvaliteten på pasientens

terminale pleie. Anvender vi Benner og Wrubels (Konsmo 1995) fokus på omsorg og gode holdninger også i vårt samspill med samarbeidspartnere, kan også dette ha innvirkning på pasientens verdighet. Dette fordi pasienten har en større forutsetning for å få en god, tverrfaglig pleie dersom de ulike profesjonene rundt pasienten fungerer optimalt i forhold til hverandre.

Samhandlingsreformen (2008-2009) som trådte i kraft 01.01.2012, har som et av sine mål å bedre samarbeidet mellom de ulike nivåene i helsetjenesten. Målet er at helsevesenet skal oppleves som sømløst. Våre funn sier ikke noe om samhandlingsreformens effekt på det tverrfaglige samarbeidet og samhandlingen nivåene mellom. Fortsatt er reformen i innkjøringsfasen, og den er antagelig for ny til at grundige studier er publisert. Dette ser vi imidlertid at det vil være behov for i fremtiden.

Raunkiær, Nielsen og Kronborg (2012) viser til studier som påpeker at pasientens ønsker kan endre seg underveis i sykdomsforløpet. Selv om hjemmedød ble planlagt tidlig i det palliative forløpet, kan allikevel pasienten endre mening når dødsøyeblikket nærmer seg. Som vi tidligere har påpekt, er et individorientert fokus en forutsetning for at pasientens verdighet ivaretas. Det er viktig å være oppmerksom på at ikke alle pasienter ønsker å dø hjemme. Dette må sykepleier respektere, dersom pasientens verdighet skal ivaretas. Sykepleier må imøtekomme pasientens ønske, så langt det lar seg gjøre. En visshet om åpen retur til sykehuset ved behov, kan bidra til å trygge pasienten i hjemmesituasjonen (Granerud 2012). Samarbeid med palliativt team trekkes av samme forfatter frem som en god samarbeidspartner, dette er også vår erfaring fra praksis. Vi har erfart at palliativt team har kommet fra sykehuset for å hjelpe til med for eksempel smerteproblematikk i hjemmet. En sykepleier som arbeider i hjemmetjenesten bør holde seg orientert om hvilke samarbeidspartnere som kan kontaktes for å ivareta pasientens på best mulig måte.

Tilgjengelighet

Lausund (2010) hevder at tilgjengelighet er en forutsetning for at den terminale omsorgen skal oppleves som god. Pårørende i hennes undersøkelse hadde stort sett opplevd tilgjengeligheten til hjelpen som god, men enkelte hadde også opplevd at tilgjengeligheten sviktet når

situasjonen i hjemmet ble kritisk. Undersøkelsen tar utgangspunkt i Fransiskushjelpen, som er en organisasjon som tilbyr hjemmebasert, pleiefaglig omsorg til palliative pasienter. Pleierne i Fransiskushjelpen kan nås direkte på telefon hele døgnet, og kan være til stede i hjemmet over lengre tid. Lausund (2010) understreker at Fransiskushjelpen ikke er bundet av vedtak hos den enkelte, og skiller seg dermed fra den kommunale hjemmetjenesteordningen. Selv om denne tjenesten ikke tilbys i alle kommuner, har vi erfart at det også finnes andre løsninger. Vi har opplevd at bruk av faglig kompetent bakvakt, kan dekke behovet for avansert pleie i den aller siste fasen av livet. En slik bakvakt har kunnet vært til stede hos pasienten over lengre tid, og dermed avlaste både familie og de andre ansatte i hjemmesykepleien.

Granerud (2012), som også arbeider i Fransiskushjelpen, hevder at verdig omsorg krever tid. Hun trekker imidlertid også inn Husebø og Husebøs (2011) påstand om at “tid er et spørsmål om dybde, ikke om lengde” (Granerud 2012, s. 43). Det påpekes her at dårlig tid kan brukes som en unnskyldning når pleieren egentlig er redd for møtet med den døende. Videre knyttes det en forbindelse mellom tid og mot. Denne forbindelsen kan samsvare med Karlsson og Berggrens (2011) funn, hvor pårørende verdsetter sykepleiernes mot til å strekke seg langt for pasientens vel. Disse funnene viser at sykepleieren bør ha mot til å være åpen og tilgjengelig når hun er inne hos pasienten, selv om møtet med den døende og hans pårørende kan være krevende.

Ifølge Karlsson og Berggren (2011) er trygghet en forutsetning for at pasientens verdighet blir ivaretatt. I Lausund (2010) ser vi at denne tryggheten ikke er tilstede hos alle deltakerne. Dersom man opplever at hjelpen ikke er tilgjengelig, kan dette skape utrygghet både hos pasient og pårørende. Samme studie viser at pårørende er avhengig av å kunne stole på hjelpens tilgjengelighet for å oppleve trygghet. Slik ser vi at dersom sykepleieren tilrettelegger for en best mulig tilgjengelighet, kan dette ivareta pasientens verdighet. PINK-prosjektet legger vekt på at familiene skal vite hvem de kan kontakte ved behov, til enhver tid (Raunkiær, Nielsen og Kronborg 2012).

Kritisk vurdering av eget arbeid

Artikkelfunnene våre er i hovedsak kvalitative studier. Ifølge Proulx og Jacelon (2004) handler verdighet om verdier som ikke kan måles kvantitativt. Derfor er det naturlig at resultatene i denne studien har en overvekt av kvalitative studier. Likevel ser vi at det kan være en svakhet å benytte en overvekt av kvalitative studier, da disse har et lite utvalg. I denne studien har vi imidlertid sett flere kvalitative studier i sammenheng, noe som vil gi et mer korrekt bilde av realiteten.

Ifølge Polit og Beck (2010) skal en litteraturstudie helst bestå av primærkilder. I en sekundærkilde er funnene allerede analysert, og noe kan dermed ha blitt silt bort i prosessen. Til tross for dette har denne studien inkludert en reviewstudie om smertelindring. Dette har blitt gjort fordi smertelindring er et bredt tema, og enkeltstudier belyste ikke temaet tilstrekkelig for oss. I dette tilfellet anså vi det derfor som tjenlig å inkludere en oppsummert studie som kunne gi oss et bredere bilde av farmakologisk smertelindring. Samtidig er vi bevisste på at dette er en sekundærkilde.

Vi har søkt etter nyere forskning, for å sikre at det vi finner er relevant også i dag. Vi har allikevel valgt å lene oss på en sykepleieteori som er utarbeidet før år 2000. Siden denne teorien har et perspektiv som er anvendbart i vår studie, har vi valgt å legge den til grunn. Teorien til Benner og Wrubel handler ikke om tekniske nyvinninger, men om det mellommenneskelige aspektet mellom sykepleier og pasient/pårørende. Slik vi ser det, tåler den derfor å være litt eldre enn de øvrige kildene.

Artikkelfunnene våre belyser problemstillingen ut i fra ulike gruppers synspunkt. Ettersom deltakerne i studiene har vært både leger, sykepleiere, hjelpepleiere og pårørende har vi fått et mer helhetlig perspektiv av den terminale fasen.

Det har vært utfordrende å gi et representativt utvalg av forskningslitteraturen, da det finnes mye forskning som berører vårt tema. Artiklene vi har funnet, støtter i stor grad opp under hverandre. Dette gjør at vi kan kjenne oss tryggere på at vi har gjort et representativt utvalg.

Evaluering av arbeidsprosessen

Ettersom vi endret vår problemstilling underveis i arbeidet, ble prosessen noe mer hektisk enn planlagt. Likevel har vi holdt oss til framdriftsplanen vår, og synes endringen av temaet har gjort at studien ble spennende å arbeide med. Spesielt interessant var det å oppdage at flere av de tankene vi hadde om emnet ble bekreftet i våre funn. I tillegg har vi tilegnet oss mye kunnskap om et emne, som er overførbart på mange situasjoner vi vil stå i som sykepleiere.

Siden dette er første gang vi skriver en slik bacheloroppgave, ser vi i ettertid at noe kunne vært gjort annerledes. Siden vi fortsatt er nybegynnere når det kommer til litteratursøk, er det ikke utenkelig at vi kan ha gått glipp av relevante studier på grunn av vår bruk av søkeord og kombinasjoner. I tillegg ser vi at vi kunne ha gjort et enda bredere søk ved å benytte flere databaser. Samtidig er vi fornøyde med systematikken i vårt søk, og synes vi har presentert et representativt utvalg av artikler for å belyse vår problemstilling.

I tillegg til søket har vi kontaktet Stein Husebø, som tipset oss om et tidsskrift hvor vi har funnet flere relevante artikler. Siden disse artiklene er norske eller nordiske, er de overførbare på norsk kultur og organisatorisk struktur. Språket i disse artiklene har også gjort arbeidet lettere. Samtidig har vi oppdaget at et engelsk litteratursøk ikke utelukker norske studier.

Vi har lagt vekt på å ha et systematisk oppsett, og synes selv vi har lykkes bra med dette. Likevel ser vi svakheter med strukturen i drøftingsdelen vår, siden temaene henger sammen og til dels glir over i hverandre. Samtidig har vi ikke funnet noen bedre måte å organisere teksten på.

Vi synes samarbeidet har fungert godt. Alle har deltatt aktivt i diskusjonene omkring arbeidet, og vi opplever å ha et like stort eierskap til oppgaven. Samtidig synes vi det til tider har vært utfordrende når tre personer med ulike meninger skal produsere en tekst.

Vi er svært fornøyde med veiledningen vi har fått fra vår veileder. Likevel har vi vært litt frustrerte over sprikende informasjon fra høyskolen sin side. Vi hadde satt pris på om alle skriftlige retningslinjer samsvarte med hverandre. I tillegg har vi opplevd at informasjon fra

ulike veiledere har vært sprikende i forhold til disse retningslinjene. Dette gjelder spesielt i forhold til oppsett av oppgaven og tolkning av retningslinjene.

Alt i alt er vi fornøyde med produktet vårt. Det har vært en lærerik prosess. Vi er trygge på at vi kommer til å få utbytte av kunnskapen vi nå har tilegnet oss, både når det gjelder litteratursøk og sykepleie til terminale pasienter.

Konklusjon

Våre funn viser at det er mye sykepleier kan bidra med for å tilrettelegge for en verdig død hos kreftpasienten i hjemmet. Sentrale momenter i en verdig terminal pleie er smerte- og symptomlindring, samhandling med pårørende, kommunikasjon, kunnskap og kompetanse, tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet.

Sykepleieren må ha kunnskaper om smerte- og symptomlindring, og denne kunnskapen må tilegnes gjennom oppdaterte, forskningsbaserte kilder. Videre bør hun kunne håndtere medisinsk-teknisk utstyr på en sikker måte. Ifølge våre funn, foreligger det mangelfull kompetanse på disse områdene.

God samhandling med pårørende er en forutsetning for verdig hjemmedød. De trygges blant annet ved at sykepleieren fremstår som kompetent og gir fortløpende informasjon. I tillegg må sykepleieren våge å ta opp eksistensielle spørsmål, noe som forutsetter en reflektert sykepleier. Dersom sykepleieren er usikker i kommunikasjonen med den terminale pasienten, har en mal for kommunikasjon vist seg å være nyttig. Samtidig foreligger det innvendinger mot bruken av en slik mal.

Sykepleieren kan også tilrettelegge for en verdig hjemmedød gjennom en god samhandling med andre yrkesgrupper. Våre funn viser at leger og sykepleiere finner denne samhandlingen utfordrende, og foreslår blant annet flere tverrfaglige møter og retningslinjer for ansvarsfordeling mellom yrkesgruppene.

I forskningslitteraturen har vi altså funnet at alle disse momentene er avgjørende for at pasientens verdighet skal ivaretas. Samtidig understreker denne studien at hver pasient er et unikt individ, og at det derfor ikke vil finnes noe universelt fasitsvar for hvordan sykepleieren samhandler med hver enkelt pasient. En slik individuell tilnærming vil også være en forutsetning for å ivareta pasientens verdighet.

Kilder

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal.

Database for statistikk om høyere utdanning (2013). *Publiseringskanaler* [online]. Bergen: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. URL: <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (17.04.13)

Den norske forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. Tromsø: NFPM

Folkehelseinstituttet. (2013) *Fakta om kreft – forekomst og dødelighet* [online]. URL: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6185:1:0:0:::0:0 (17.04.2013)

Granerud, Ø. (2012) Å dø hjemme. I: *Omsorg*, 3/2012, s. 40-44.

Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009) *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St.meld.nr. 49 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* [online]. Lovdata. URL: <http://lovdata.no/all/nl-20110624-030.html> (03.05.2013)

Husebø, B.S., S. Husebø (2008) *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon.

Husebø, B.S., S. Husebø (2004) Etiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. I: *Tidsskrift for Den norske legeförening*, nr. 22, november, s. 1-2.

Husebø, B.S., S. Husebø (2011) Tid er et spørsmål om dybde – ikke om lengde. I: *Omsorg*, 4/2011, s. 49–55.

Høgskolen i Bergen (2012) *Kunnskapsbasert praksis* [online]. URL: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/> (01.05.13)

Høgskolen i Gjøvik (2012) *Kvalitet i sykepleie* [online]. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (18.04.2013)

Høgskolen i Gjøvik (2011) *Kom i gang* [online]. URL: <http://www.hig.no/biblioteket/skrive/komigang> (29.04.2013)

Johnston, B., U. Östlund, H. Brown (2012) Evaluation of Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life. I: *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), s. 483-489.

Kaasa, S., J. H. Loge (2007) Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I: Kaasa, S. (red.). *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal, s. 75-88.

Karlsson, C., I. Berggren (2011) Dignified end-of-life care in the patients' own homes. I: *Nursing Ethics*, 18(3), s. 374-385.

Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør; om omsorgens forhold til sykepleie*. Tano Aschehoug.

Kreftforeningen. (2013) *Hjemmedød* [online]. URL:

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/> (17.04.2013)

Kreftregisteret. (2013) *Fakta om kreft* [online]. URL:

<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/> (17.04.2013)

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. og F. Nortvedt (2011) Lidelse, mening og håp. I: Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. og E. A. Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 245-293.

Landmark, B.Th., T.M. Svenskerud, E.K. Grov (2012) Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. I: *Omsorg*, 3/2012, s. 21-26.

Lausud, H. (2010) Det gode liv i dødens nærhet: Hva vektlegger pårørende? I: *Omsorg*, 3/2010, s. 39-42.

Leon-Casasola, O. de (2008) Implementing Therapy With Opioids in Patients With Cancer. I: *Oncology nursing forum*, 35(6), s. 7-12.

Lorentsen, V.B., E. K. Grov (2010) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H., D. G. Stubberud., R. Grønseth (red.) *Klinisk Sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 401-437.

Madsen, L. D (2012) At pleje døende er også samtale. I: *Omsorg*, 1/2012, s. 13-17.

Mehta, R.N., Cohen, Cohen S.R., Ezer, H., Carnevale, F.A. og F. Ducharme (2011) Striving to respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers. I: *Oncology Nursing Forum*. 38 (1) s. 37-45

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* [online]. Lovdata. URL: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html#3-3>

Polit D.F. & C.T. Beck (2010) *Nursing Research – Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Proulx, K., C. Jacelon (2004) Dying with dignity: The good patient versus the good death. I: *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 21 (2), s. 116-120.

Raunkiær, M., K.T. Nielsen, C.N. Kronborg (2012) Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats. I: *Omsorg*, 3/2012, s. 32-38.

Slettebø, Å. (2008) Juridiske rammer og etiske utfordringer. I: Kirkevold, M., Brodtkorb og A. H. Ranhoff (red.) *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk, s.169-179

Sørby, L.W. (2012) Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. I: *Omsorg*, 3/2012, s. 51-56.

Vedlegg 1

Pico-skjema

Patients/population/ problem HVEM?	Intervention/initiativ/ action HVA?	Comparison ALTERNATIVER ?	Outcome RESULTAT/EFF EKT?	
Beskriv typen pasienter (Vær spesifikk!)	Hvilke tiltak vurderes? (Vær spesifikk!)	Hvilke alternativer finnes til tiltakene?	Hvordan kan tiltakene påvirke utfallet? Hvilke utfall er interessante?	↑ OR ↓
Cancer patient terminal patient	Home care service at home terminal care nurs* pain management		Dignity human dignity	
← AND →				

Vedlegg 2

Søking og resultater: April

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. terminal care AND cancer AND home care service AND nurs*	Cinahl		4
2. dignity AND terminal care AND cancer (2002-2012)	Cinahl		20
3. home care service OR at home	Cinahl		54 034
4.	Cinahl	2. AND 3.	3
5. Terminal care AND cancer	Cinahl		1 567
6. Dignity	Cinahl		3 120
7.	Cinahl	3. AND 5. AND 6.	3
8. Nurs*	Cinahl		554 184
9.	Cinahl	5. AND 6. AND 8.	17
10. Terminal care AND	Cinahl		272

dignity			
11.	Cinahl	8. AND 10.	130

Søk nr. 11:

Treff 1: Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life.

Treff 20: Dignified end-of-life care in the patients' own homes

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
12. pain management	Cinahl		10 237
13.	Cinahl	11. AND 12.	1
14. cancer AND terminal care AND pain management	Cinahl		76
15.	Cinahl	14. 2003 – 2012	38

Søk nr. 15:

Ingen artikler fra dette søket ble brukt i studien.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Nurs*	Ovid		415 102
2. Terminal care	Ovid		16 050
3. Human dignity	Ovid		1102
4.	Ovid	1. AND 2. AND 3.	113

Søk nr. 4:

Ingen mer relevante treff enn vi allerede hadde funnet i Cinahl

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
5. Pain management	Ovid		3764
6. Terminal care	Ovid		16050
7. Neoplasms	Ovid		52647
8.	Ovid	5. AND 6. AND 7.	136
9. Cancer*	Ovid		29350
10.	Ovid	5. AND 6. AND 9.	123

11.	Ovid	5. AND 6. AND 9. «Past 5 years»	39
-----	------	------------------------------------	----

Søk nr. 11:

Treff 33: Implementing Therapy With Opioids in Patients With Cancer.