

MASTER/BACHELOROPPGAVE:

Hva bekymrer den døende  
pasienten?

FORFATTER(E):

Marit Susanne G. Ødegården  
Ayna Kathrine F. Olsen

Dato: 20.05.2016

## SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Hva bekymrer den døende pasienten?</u>	Dato : 20.05.16
<hr/> <hr/>		
Deltaker(e)/	<u>Marit Susanne G. Ødegården</u> <u>Ayna Kathrine Fremstad Olsen</u>	
<hr/>		
Veileder(e):	<u>Siri Gunn Simonsen</u>	
<hr/>		
Evt. oppdragsgiver:	<hr/>	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Kreft, palliativ pleie, sykepleier, bekymringer</u> <hr/>	
47 sider. 12414 ord	Antall vedlegg:	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell):
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Oppgaven vil belyse bekymringer og tanker hos kreftpasienter som er i livets siste fase. Dette fordi det er et tema som sykepleiere i hjemmesykepleien stadig kommer borti.</p> <p>Hensikten med denne oppgaven er å avdekke hvilke bekymringer og tanker som oppstår hos den døende pasienten og hva sykepleierens rolle er i slike situasjoner.</p> <p>Metode: Oppgaven er bygd på en litteraturstudie, hvor seks artikler er analysert og diskutert. Artiklene som er valgt i studien er kvalitative.</p> <p>Resultat: Funn viser mange ulike bekymringer og tanker som oppstår rundt døden. Resultatene viser at preferanser rundt døden er individuelt, men samtidig viser studien likheter i hva pasientene tenker og føler om sin egen død. I studien kommer det også frem usikkerhet blant sykepleierne.</p> <p>Konklusjon: I studien kommer det frem mange ulike tanker og bekymringer som opptar den eldre, og det er derfor viktig som sykepleiere å se på pasienten som en helhet og ikke bare fokusere på sykdommen.</p>		

## ABSTRACT

Title:	What worries the dying patient?	Date : 20.05.16
Participants/	Marit Susanne G. Ødegården Ayna Kathrine Fremstad Olsen	
Supervisor(s)	Siri Gunn Simonsen	
Employer:		
Keywords (3-5)	Cancer, palliative care, nurse, worries	
47 pages. 12414 words	Number of appendix:	Availability (open/confidential):
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Background: The assignment will focus on concerns and thoughts in cancer patients who are in the final phase of life. This is because it is a topic that nurses in home health care continually bumps into.</p> <p>The purpose of this assignment is to uncover the concerns and thoughts that arise by the dying patient and what the nurse's role is in such situations.</p> <p>Method: The assignment is built on a literature study, where six articles are analyzed and discussed. The articles selected in this study is qualitative.</p> <p>Results: Findings show many different concerns and thoughts that arise around death. The results show that preferences around death are individually, but at the same time, the study shows similarities in what patients thinks and feels about their own death. In the study it also shows uncertainty among nurses.</p> <p>Conclusion: In this study it emerges many different thoughts and concerns that occupy the elderly, and it is therefore important that nurses look at the patient as a whole rather than just focus on the disease.</p>		

«- *mamma, hvert sekund er et liv, sier han mykt.*

- *Hva sa du?*

- *Hvert sekund er et liv.*

- *Hvor har du det fra?*

- *Ikke noe sted. Jeg kom på det nå.*

*Og han fortsetter:*

-*Du har mange hundre tusen liv igjen, mamma.*”

*“Hvert sekund er et liv.”*

(Gustaf, Ulla-Carin Lindquists sønn, i boken *Ro utan åror*).

## Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
1.0 Innledning .....	6
1.1 Presentasjon av temaet .....	6
1.2 Begrunnelse for valg av tema.....	7
1.3 Problemstilling .....	7
1.4 Avgrensing .....	7
1.5 Hensikt .....	8
1.6 Relatert til Forskningsområde .....	8
2.0 Bakgrunn.....	9
2.1 Tidligere forskning.....	9
2.2 Faglig sykepleierelevans .....	9
2.3 FNs erklæring om den døendes rettigheter.....	12
3.0 Analyse .....	14
4.0 Metode .....	15
4.1 Valg av metode .....	15
4.2. kvalitativ metode.....	15
4.3. Metodekritikk.....	16
4.4 Forskningsetikk.....	16
4.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	18
4.6 Litteratursøk.....	18
4.7. Søkestrategi i tabell.....	19
5.0 Resultater .....	22
5.1 Analyse av artikler .....	22
5.2 Sammenfatning av hovedfunn.....	26
6.0 Diskusjon .....	28
6.1 Det å være en byrde.....	28
6.2 Religion og tro .....	30
6.3 Forberedelser.....	33
6.4 Frykten for det ukjente .....	34
6.5 Sykepleie til den døende .....	35
6.6 Kildekritikk .....	39
7.0 Konklusjon .....	42
8.0 Litteraturliste.....	43

**Antall ord: 12414**

## 1.0 Innledning

### 1.1 Presentasjon av temaet

Kreft er den vanligste årsaken til dødsfall i Norge, og i 2014 ble det registrert 10971 dødsfall (Kreftregisteret 2015). Betegnelsen kreft eller cancer brukes i forbindelse med ondartet/malign svulst. Kreft kjennetegnes av ukontrollerbar celledeling/cellevekst (Jacobsen, 2012). Kreftforekomsten vil øke når gjennomsnittlig alder blir høyere. Kreft kan ramme alle aldersgrupper, men hovedsakelige så er ca. 90% hos menn og ca. 85% hos kvinner over 50 år mest utsatt (Reitan og Schjølberg, 2010). Årsakene til kreft kan skyldes både indre og ytre faktorer eller en kombinasjon av disse. Dette kan for eksempel være stråling, virus og kjemiske stoffer, arvelige faktorer, hormonell påvirkning og immunologiske forhold (Jacobsen, 2012).

For mange personer er det først og fremst kroppen som forteller at noe er galt. Det er individuelt hvordan hver enkelt person oppfatter kroppens tolkninger. Hvordan en handler ut i fra disse tolkningene er avhengig av personens kunnskapsforståelse.

Pasienter som får diagnosen kreft skal både ta imot informasjon om hva diagnosen kreft innebærer, gjennomgå behandling, og kunne håndtere bivirkninger av medikamenter. Dette vil føre til at pasienten står overfor mange ulike utfordringer (Reitan og Schjølberg, 2010).

Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon på begrepet palliasjon er:

*“Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer”*  
(Helsedirektoratet, 2015).

Videre beskriver WHO at livskvalitet hos pasienten og pårørende er målet med all palliativ behandling, pleie, omsorg. Palliativ behandling og omsorg fremskynder ikke døden eller forlenger selve dødsprosessen, men har et synspunkt på døden som er en del av livet (Helsedirektoratet, 2015).

## 1.2 Begrunnelse for valg av tema

Oppgaven vil belyse bekymringer og tanker hos kreftpasienter i palliativ fase. Dette er et veldig relevant tema som ofte dukker opp ute i arbeidslivet, og etter egne erfaringer ønsker flere å dø i sitt eget hjem i kjente omgivelser. I yrkesetiske retningslinjer (2011) kommer det frem at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg, understøtte håp og livsmot og sørge for en verdig død. Denne oppgaven vil ta for seg pasienten som en helhet og se på hvilke behov som dukker opp ved livets slutt, og hva sykepleieren kan bidra med for å hjelpe pasienten til en verdig død.

## 1.3 Problemstilling

Hvilke bekymringer kan oppstå hos eldre kreftpasienter som bor hjemme i livets siste fase?

## 1.4 Avgrensing

Oppgaven vil omhandle hjemmeboende kreftpasienter som har behov for hjemmesykepleie der aldersgruppen er eldre over 60 år. Det er ikke blitt tatt utgangspunkt til en bestemt kreftform, da det ikke er relevant i denne oppgaven. Begrepene bekymringer og tanker vil bli sett på som likeverdige i denne studien, så disse to begrepene vil bli brukt om hverandre. Det vil bli lagt stor vekt på sykepleierens rolle i oppgaven. Pårørende/familien til den døende vil bli nevnt, men vil ikke bli lagt vekt på.

Begrepet pasient vil bli brukt i oppgaven. Pasient- og brukerrettighetsloven (2015) definerer begrepet pasient på følgende måte: *“En person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle”*.

Uttrykket *“døende pasient”* kan brukes i lignende situasjoner som for eksempel: *“pasient med kort forventet levetid, “terminal pasient”, “palliativ pasient”* (Kaasa, 2007). Gjennom oppgaven er det blitt valgt å benytte uttrykket palliativ pasient.

## 1.5 Hensikt

Hensikten med denne litteratur studien er å undersøke hvilke bekymringer og tanker som kan oppstå hos eldre med diagnosen kreft da livet går mot slutten. Ved å undersøke hvilke bekymringer som kan oppstå vil det bidra til at sykepleiere kan tilegne seg kunnskap innenfor dette området. Dette kan gi sykepleieren et innblikk i hvordan man møter denne pasientgruppen, og sikre god omsorg ved livets slutfase og for å oppnå en verdig død hos hjemmeboende. Det vil også gi en bedre forståelse for døden slik at sykepleiere kan møte pasientene med en grundigere bakgrunnsforståelse.

## 1.6 Relatert til Forskningsområde

NTNU Gjøvik har fokus på to forskningsområder ved seksjon sykepleie som er profesjonskompetanse og kvalitet i sykepleie.

Profesjonskompetanse innebærer forskning på kompetanseutvikling hos studenter. Benner og Wrubels hevder at virkeligheten i praksis er mer sammensatt og komplisert enn teorikunnskap. Av Benner og Wrubels sin oppfatning er praksis en viktig del av utviklingen i sykepleiekunnskapen hos sykepleierstudenter (Konsmo, 1995).

Kvalitet i sykepleie har fokus på innholdet i praksisrettet sykepleie med pasienten, familie og andre yrkesgrupper. I tillegg forutsetninger for erfaringer med å leve med sykdom og dårlig helse som pasient og pårørende. Kvalitet i sykepleie knyttet opp mot oppgavens tema er å sikre god kvalitet på omsorgen hos den døende i hjemmet. Dette innebærer også å kunne ivareta den enkeltes behov (Thorsen, 1998).

Pasientsikkerhet inngår i begge disse områdene, og er en viktig del. Pasientsikkerhet kan beskrives som å være trygge og sikre og blir ofte brukt i forbindelse med begrepet kvalitet (Aase, 2015). Kunnskapssenteret definerer pasientsikkerhet som *“Vern mot unødig skade som følge av helsetjenestens ytelser eller mangel på ytelser”* (Kunnskapssenteret, 2016).

I følge lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) paragraf 4-2 skal enhver som utøver helsetjenester sørge for at virksomheten jobber systematisk for å forberede kvaliteten og pasient- og brukersikkerheten.



## 2.0 Bakgrunn

### 2.1 Tidligere forskning

Artikkelen “Religious and spiritual beliefs in end of life care: how major religions view death and dying?” viser til pasienter som er nær slutten av livet har åndelige og religiøse bekymringer. Reflekterende tanker og spesifikke spørsmål som fører til bekymring kan være “Hvorfor meg?”, “Hvorfor nå?”, “Hvorfor skal gode mennesker lide?”, “Gjorde jeg noe galt i livet mitt?”, “Har jeg ikke bedt hardt nok?” og “Kanskje jeg ikke har vært et godt menneske?” I følge artikkelen er det pasienter som vil reflektere rundt disse spørsmålene ved livets slutfase. Noen vil se sin sykdom som en mulighet, mens andre pasienter kan se på sin livstruende sykdom som en straff fra Gud (Puchalski, C.M og O’Donnel, E. 2005).

Som pasient og deres familie vil det å håndtere en kronisk sykdom og være døende, føre til usikkerhet ved mange aspekter som å gjenvinne funksjonalitet, finansielle behov, mening og formål. Det kan også forekomme perioder med fortvilelse og håpløshet som oppstår hos både pasient og deres familie (Puchalski, C.M og O’Donnel, E. 2005).

### 2.2 Faglig sykepleierelevans

#### *Palliativ omsorg hjemme*

Omsorg er et samlebegrep som innebærer medmenneskelighet, respekt, empati, engasjement og omtanke for et annet menneske. Det å gi omsorg kan utøves av alle. Eldre, syke og døende mennesker har behov for forståelse for den situasjonen de er i (NOU, 1999). Omsorgen skal ha fokus mot hele mennesket, ikke bare rettes mot sykdom og symptomer (Sæteren, 2006). Begrepet omsorg innebærer et etisk ansvar om å ivareta og hjelpe dem som har behov (Thorsen, 1998). Når palliasjon foregår i pasientens hjem, er forutsetningene for profesjonell palliativ omsorg annerledes enn i institusjon (Kaasa, 2007). Hjemmebasert palliativ omsorg kan defineres som:

*“Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet hjemme” (Kaasa, 2007).*

De fleste mennesker har et ønske om å leve, og helsepersonell har plikt til å redde liv, men unntaket er hvis pasienten er døende. Palliativ omsorg har fokus på å forbedre livskvaliteten til både pasient og dens familie som står i ansikt mot ansikt mot døden. Velvære er altså et

sentralt begrep innenfor palliativ omsorg kombinert med forebygging og redusere smerte og lidelse. Når et menneske blir rammet av en alvorlig sykdom, er sykdommen og konsekvenser av den det første som opptar de fleste. For hver enkelt pasient vil sykdommens innvirkning på livskvalitet variere. Helserelatert livskvalitet gir både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner hos pasienten (Reitan og Schjøllberg, 2010).

Målet innenfor palliativ omsorg er å gjøre livet så godt som mulig den siste tiden hos pasienten. Det finnes forutsetninger for å kunne dø hjemme. Følgende forutsetninger bør være til stede (Birkeland og Flovik, 2011).

- Både pasient og pårørende må selv ha et ønske om det.
- Den døende skal ikke være alene over lengre tid, dette innebærer at det må bo noen andre i boligen.
- Vedkommende må få ivaretatt den fysiske pleien kombinert med forsvarlig smertelindring.
- Det må være tilgang til teknisk utstyr og hjelpemidler som er nødvendige.
- Det må finnes ressurser for omsorg for familien til den døende.
- Helsepersonell må kunne være tilgjengelige hele døgnet.

Det å ha en døende person hjemme kan være veldig krevende. Dette innebærer at det bør være noen tilstede hos personen til enhver tid, som for eksempel familie eller ektefelle. Pårørende vil da få en annen rolle overfor sin kjære, og dette kan medføre både fysisk og psykisk påkjenning. Hjemmesykepleien vil måtte gi av seg selv ved at de gjør en god innsats for hele familien, da det vil være et stort behov for omsorg, støtte og et godt samarbeid med pårørende (Birkeland og Flovik, 2011).

Birkeland og Flovik (2011) beskriver at målet for hjemmesykepleien er at pasienten skal oppleve mestring i hverdagen i sitt eget hjem så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Det kan være behov for hjelp til å få tilfredsstilt grunnleggende behov. Begrepet hjemmesykepleie er all sykepleie som blir utført i pasientens hjem, enten det er sykepleier eller annet helsepersonell som utøver hjelpen (Birkeland og Flovik, 2011).

I den siste fasen av livet bør det ikke være for mange personer å forholde seg til hos den døende. Pasienter ved livets slutt har behov for omfattende omsorg og støtte, og det bør være en sykepleier og lege tilgjengelig hele døgnet (Birkeland og Flovik, 2011). Etter Birkeland og Flovik (2011) sine erfaringer kan det oppstå en uventet situasjon, det vil da skape trygghet både for pasient og pårørende da de vet de kan ringe og få hjelp i løpet av kort tid.

Sykepleieren skal se hele pasienten som en helhet, noe Joyce Travelbee er opptatt av gjennom sin sykepleieteori. Sykepleieren som møter den døende, opplever en rekke utfordringer. Det er derfor nødvendig at sykepleieren har et bevisst forhold til hvordan en møter døene mennesker (Kristoffersen et al. 2011). Travelbee (1999) minner om at sykepleie ikke skal ha handlinger som et mål, men som et redskap til å hjelpe et annet menneske.

Travelbee (1999) vektlegger relasjonen til mennesket som et viktig element i sin teori, og beskriver “menneske til menneske forhold” slik:

*Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hoved kjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sitt behov ivaretatt (Travelbee, 1999).*

Disse behovene blir ivaretatt av sykepleier som innehaver og bruker en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, samt evnen til å bruke seg selv terapeutisk.

Å bruke seg selv terapeutisk innebærer å bruke fornuft og intelligens, og er en kunst og en vitenskap. Menneske- til- menneske forholdet er en gjensidig prosess som innebærer at sykepleieren ikke etablerer dette forholdet alene, men at sykepleieren og den syke bygger opp et forhold sammen (Travelbee, 1999).

#### *Eksistensielle og åndelige omsorg*

Hva mennesker benytter i møtet med livet før døden er avhengig av livssyn et menneske innehar. Med en uhelbredelig sykdom dukker de eksistensielle og åndelige spørsmålene ofte sterkere frem hos den døende (Kaasa, 2007).

Eksistensiell og åndelig omsorg kan forstås som:

- Det å være oppmerksom på eksistensielle og åndelige spørsmål, og ressurser som pasienten har.

- Å lytte til hvilken betydning disse har i livshistorien til pasienten.
- Å assistere pasientens arbeid med eksistensielle og åndelige spørsmål med utgangspunkt i livssynet (Kaasa, 2007).

Hovedoppgaven i den åndelige omsorgen er å bidra til at de eldre får ta hovedansvaret for sitt religiøse liv. Når den åndelige omsorgen er relevant hos eldre, er den beste måten å inkludere omsorgen i den daglige samtalen om den gamles liv. Noen eksistensielle spørsmål er spesielt aktuelle hos den døende (Kirkevold, 2008). Den engelske legen Robert Twycross, har sammenfattet åpenlyse eller skjulte spørsmål som pasienten søker svar på. Dette kan for eksempel være spørsmål som *“Hvorfor skal jeg lide?”*, *Hvilken mening har livet når man er syk?”*, *“Finnes det et liv etter døden?”* eller *“Finnes det en Gud?”* (Kaasa, 2007). Å finne svar på spørsmålene blir ofte en del av mestringsprosessen, som kalles religiøs mestring (Kirkevold, 2008). Kaasa (2007) mener at eksistensielle og åndelige refleksjoner kan være viktige får å gi styrke, støtte og ferdigheter til å mestre påkjenninger i livets slutfase.

### **2.3 FNs erklæring om den døendes rettigheter**

FNs erklæring tar opp viktige elementer som gir god behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. Disse rettighetene som er blitt vedtatt fjerner unødvendige lidelser hos pasienter i palliativ fase.

Den døende skal bli behandlet som et levende menneske helt til døden inntreffer.

Vedkommende har rett til å beholde et håp og bli behandlet av noen som kan opprettholde håp selv om målet for det endrer seg. I tillegg kunne reflektere, og gi uttrykk for religiøse og/eller åndelige opplevelser uansett hva det måtte bety for andre. Før døden kommer det opp tanker og bekymringer, og man skal da ha rett til å gi uttrykk for disse tankene og følelsene omkring sin død på sin egen måte. Kunne ha retten til medvirkning om avgjørelser rundt behandling og føle at man er godt smertelindret. Den døende skal ikke måtte oppleve å dø alene, men å ha familie og/eller helsepersonell tilstede når døden inntreffer. Omgivelsene rundt skal være fredelige og følelse av verdighet er viktig. Den døende skal ha rett til å bli behandlet av den kyndige, omsorgsfulle og medfølende omsorgsperson. Omsorgspersonen vil prøve å sette seg inn i og forsøke å forstå den døendes behov, samt oppleve det som givende ved å hjelpe pasienten å møte sin egen død på en verdig måte. Retten til å få ærlige svar på spørsmål som

blir stilt. Det forventes at menneskekroppen vil bli behandlet med verdighet etter døden. Retten til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død (NOU, 1999).

Det er viktig at helsepersonell har oversikt over rettighetene til den døende pasienten. Disse rettighetene vil skape mer trygghet overfor pasient og pårørende, som fører til mindre bekymringer hos den døende og dens familie.

### **3.0 Analyse**

Ved oppstart av denne studien ble det søkt opp flere artikler som ble lest nøye igjennom. Det ble deretter valgt ut 6 artikler som ble sett på som mest relevante for oppgavens problemstilling. Resultatene fra hver artikkel vil bli grundig analysert hver for seg i løpende tekst. Her trekkes det frem viktige funn fra hver enkelt artikkel som vil bli presentert. For å finne hovedfunn ble artiklene lest gjentatte ganger. Funnene i de valgte forskningsartiklene vil være relevant for oppgavens problemstilling som går ut på hvilke bekymringer og tanker som kan oppstå hos eldre kreftpasienter som bor hjemme i livets siste fase.

Hensikten med studiene vil bli kort fortalt og hvilket år artiklene har blitt publisert i.

Det vil bli beskrevet hvilket design og metode forskeren av studien har benyttet seg av, samt utvalget og datainnsamlingen.

Sammenfatning av hovedfunn fra resultatene vil bli kategorisert, som gjør det mer oversiktlig.

I denne delen vil det komme frem resultater som gjenforteller funn fra de valgte artiklene i resultatdelen. Hovedfunnene vil videre bli drøftet i diskusjonsdelen.

## 4.0 Metode

Sosiolog Vilhelm Aubert definerer begrepet metode slik:

*“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”* (Dalland, 2012).

### 4.1 Valg av metode

Dalland (2012) skriver metoden som et redskap i møte med noe vi ønsker å undersøke. Metoden som har blitt brukt i denne artikkelen er litteraturstudie. For å samle inn data, har oppgaven 6 vitenskapelige artikler i resultatdelen som retter fokuset mot bekymringer og tanker som oppstår ved livets slutfase. I diskusjonsdelen har det blitt tatt med faglitteratur fra pensumbøker og andre relevante nettkilder, inkludert oppgavens valgte artikler. Når spørsmål om hvordan noe er i virkeligheten blir stilt, er det et empirisk spørsmål. Empiri betyr *kunnskap som er bygd på erfaring* (Dalland, 2012).

### 4.2. kvalitativ metode

Opgavens valgte studier er bygget på en kvalitativ metode. Den kvalitative metoden har fokus på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle, mens den kvantitative metoden har den fordel at den gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2012). Noe som også skiller kvalitativ- og kvantitativ metode er antall deltakere. Hvis intervju er forskerens datainnsamlingsform, vil det være mindre deltakere i en kvalitativ undersøkelse, enn det er i en kvantitativ undersøkelse (Thisted, 2010).

Kvalitativ metode kan beskrives på en måte å komme inn på individet. Det er flere ulike datainnsamlingsmetoder ved bruk av kvalitativ metode. Det er ulike observasjonsmetoder, kvalitative intervju, dokumentanalyse, videoopptak og lydbåndinnspilling. (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015). Bruk av intervju vil føre til en mer intim relasjon enn å bruke spørreskjemaer. I kvalitative undersøkelser kan det oppstå etiske spørsmål som er følsomme for deltakeren. Dette fører til at deltakeren reagerer negativt på spørsmålet (Henricson, 2014). For å kunne håndtere slike situasjoner mener Henricson (2014) at forskeren må ha inneha følsomhet og etiske ferdigheter. Ved bruk av observasjoner vil

forskeren komme tettere innpå deltakeren, der det knyttes en tettere relasjon mellom forsker og deltaker (Henricson 2014).

### **4.3. Metodekritikk**

Ved bruk av litteraturstudie som metode finnes det både positive og negative sider. Det positive er at det finnes mye forskning på ulike områder på det som har blitt gjennomført, og man velger de sterke studiene fremfor de svake. Man kan også tilegne seg mer kunnskap på et område som man er engasjert i. Den negative siden ved en litteraturstudie er at det kan være vanskelig finne enkelte studier som har blitt gjennomført. Grunnen kan være begrenset forskning på området eller for mange antall treff i søket. Det negative kan også være at det er ulike forskere som har like problemstillinger i studien, men kommer frem til en ulik konklusjon og svar på problemstillingen. Nåtidens forskning kan bygge på mange års tidligere forskning, og dermed komme frem til en annen konklusjon enn tidligere. Forskerne kan ha like problemstillinger, men undersøkelsen kan være bygget på ulik framgangsmåte og metode slik at konklusjonen blir ulik.

### **4.4 Forskningsetikk**

Dalland (2012) skriver at *«forskningsetikk er da et slikt område av etikken som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning å gjøre»*. Dette innebærer å sikre troverdigheten og ivareta personvernet i forskningsresultatene.

Solhaug og Bjørk (2008) skriver at forskning med pasienter, finnes det strenge etiske krav til undersøkelsen. Forskerne må på nasjonalt nivå følge retningslinjer fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), og Nasjonal Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Hovedoppgaven til REK-komiteéene er å vurdere forskernes prosedyre for utvalg av deltakere, innhenting av informert samtykke og vurdere beskyttelsen av deltakerne ut fra forskerens metodevalg. Dette bidrar med å sikre etisk forsvarlig forskning. NSD styrer retningslinjen for beskyttelse av personvernet, som hindrer at sensitiv informasjon kommer på avveie, og sikre all datainnsamlingen blir anonymisert og behandlet hemmelig (Bjørk og Solhaug, 2008).



Å benytte etiske prinsipper i forskningen vil øke sannsynligheten for å sikre deltakerens sikkerhet, velbefinnende og rettigheter (Henricson 2014). I følge de nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) er det fire etiske prinsippene: respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet. Henricson (2014) skriver at disse prinsippene skal kunne gi veiledning når det oppstår forskjellige etiske problemer.

Respekt for deltakeren i undersøkelsen dekker over to etiske betraktninger: respekt for autonomi og respekt for individet. Respekt for deltakerens autonomi innebærer for eksempel at forskeren ikke er likegyldig med holdninger og valg til andre deltakere. Forskeren skal kunne begrense folks handlinger hvis de er til skade for andre, og deltakeren får opplysninger forskeren har bruk for, slik at en kan treffe beslutninger (Henricson, 2014). Mennesker som har begrenset autonomi skal beskyttes som Henricson (2014) henviser fra Belmont rapporten. Respekt for individet innebærer at deltakerne skal medvirke frivillig og informeres grundig. Kravet om informert samtykke vil si at deltakerne har fått adgang på informasjonen. Det innebærer også en evne til å forstå informasjonen og dens konsekvenser. Prinsippet om å gjøre godt er rettet mot menneskets tilfredstillhet. Dette innebærer at det ikke må skje skade på deltakeren, og de mulige fordelene skal styrkes. Hvis personens integritet skal respekteres i forskningsarbeidet, skal deltakeren ha rett til å bevare sin personlige integritet intakt (Henricson, 2014). Et hvert forskningsarbeid skal i følge de nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) være rettferdig utformet og utført.

#### 4.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ved bruk av inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier bidrar det til et mer avgrenset og strukturert søk som fører til at det blir enklere å finne relevante artikler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Eldre personer >60 år	Barn
Hjemmeboende pasienter	Sykehus
Kreftpasienter	Pårørende
Pasienter som har bekymringer og tanker om døden	Pasienter som ikke har bekymringer og tanker om døden
Palliative pasienter	Livsforlengende behandling
Hjemmesykepleie	Sykehjem og omsorgsbolig
Publiseringsår >2007-2016	Publiseringsår <2007
Artikler med IMRAD-Struktur	Artikler uten IMRAD-struktur
Peer review artikler	Ikke peer review artikler

#### 4.6 Litteratursøk

For å finne artikler som tilfredsstillende oppgavens problemstilling, ble det brukt mye tid på å søke strukturert gjennom ulike databaser for å få en oversikt over ulike artikler. Hoveddatabasene som ble brukt i denne studien er Cinahl Complete og Ovid Nursing database. Databasen SveMed og Proquest er også blitt benyttet. Google Scholar ble i tillegg brukt for å søke opp og finne bestemte artikler som ikke lot seg åpne i databasen Ovid Nursing database.

Under søking ble kombinasjonsordet AND tatt i bruk for å kombinere de aktuelle søkeordene, slik at det ble et strukturert og avgrenset søk, for å kunne finne tilfredsstillende artikler som er

innenfor oppgavens problemstilling. Ved søk kom det opp mange treff av artikler, og søket ble derfor avgrenset. Avgrensingen vil bli vist i søkestrategien i tabellform.

Ved funn av artikler som kunne virke relevante for oppgavens problemstilling, leste vi gjennom sammendraget for å finne ut om vi kunne bruke artikkelen i denne studien.

Artiklene som er valgt ut til denne studien er bygd opp med en IMRAD struktur (Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon). De valgte studiene er vitenskapelige og fagfelleurdert (Peer review). Det innebærer at artiklene er vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagområdet (Dalland 2012). For å finne ut om artiklene er peer review ble det undersøkt gjennom å kopiere artiklenes ISBN eller ISSN nummer inn i NSD - Database for statistikk om høgre utdanning.

#### 4.7. Søkestrategi i tabell

**Artikkel: The meaning of receiving help from home nursing care, Nr 6 i artikkelsøk.**

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Avgrensning	Antall treff
1. Elderly	Ovid Nursing Database (All Resources)	1,2,3 AND 4	Full text	1001655
2. Cancer			Peer review	5077098
3. Worries				31761
4. Death				2779426
5. Home care			1,2,3,4 AND 5	62
6. Nurse			1,2,3,4,5 AND 6	38
			Siste fem år	20

**Artikkel: Sammen går vi døden i møte. Nr 1 i artikkelsøket.**

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Avgrensning	Antall treff
1. Kreft	SveMed+	1 AND 2	Peer reviewed	5516
2. Døden				233
				11

**Artikkel Health care staff 's opinions about existential issues among patients with cancer. Nr 1 i artikkelsøket**

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Avgrensning	Antall treff
1. Cancer	Proquest (Health & Medicine)	1,2,3 AND 4	Full text	7271
2. Concerns			Peer reviewed	
3. Death		1,2,3,4,5,6 AND 7	Document	547
4. Palliative care			type: Article	
5. Home nurse			Language:	
6. Existential			English	
7. Patients			År: 2010 til 2016	297

**Artikkel Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. Nr 18 i artikkelsøket.**

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Avgrensning	Antall treff
1. End of life	Ovid nursing database	1,2,3 AND 4		12820
2. cancer				1122682
3. concern				102631
4. middle aged				3578863
				20

**Artikkel End of life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. Nr 2 i søket.**

<b>Søkeord</b>	<b>Database</b>	<b>Kombinasjoner</b>	<b>Avgrensning</b>	<b>Antall treff</b>
1.End of life	Cinahl			11,741
2. 65+ years		1 AND 2		2,808
3. Terminally ill		1,2 AND 3		407
patients		1,2,3 AND 4		56
4. cancer patients		1,2,3 AND 4	År 2009-2016	30

**Artikkel Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. Nr 4 i søket.**

<b>Søkeord</b>	<b>Database</b>	<b>Kombinasjoner</b>	<b>Avgrensning</b>	<b>Antall treff</b>
1.End of life care	Cinahl		År 2010-2016	2829
2. cancer patients		1 AND 2		69
3. Terminally ill		1,2 AND 3		26
patients				

## 5.0 Resultater

### 5.1 Analyse av artikler

**Artikkel: Health care staff 's opinions about existential issues among patients with cancer.** (*Palliative and Supportive Care* 8, 59-68).

Forfatter(e): Maria Browall, Christina Melin-Johansson, Susann Strang, Ella Danielson, Ingela Henoch.

Denne studien er blitt gjennomført i Sverige, og ble publisert i år 2010. Artikkelen er fagfellevurdert. Hensikten med studien er å undersøke helsepersonellens meninger om eksistensielle spørsmål er viktig for kreftpasienter, og personalets ansvar når disse spørsmålene kommer frem. Eksempel på eksistensielt spørsmål som kommer frem i artikkelen: "Er du redd?" eller "Hva er mest belastende for deg nå?".

I denne kvalitative studien ble data samlet inn fra fire fokusgrupper, der intervju ble gjennomført med helsepersonell fra sykehjem, onkologisk avdeling, kirurgisk avdeling og en med palliativt omsorgsteam i hjemmet. Innspilling med båndopptaker ble benyttet i tillegg til skriftlig dokumentasjon.

I resultatene dukket det opp fire kategorier delt opp i "Liv og død" som besto av livsglede og tanker om å dø. Den andre kategorien "Betydning" besto av aksept, revurdering, håp og tro. Den tredje kategorien var "Valgfrihet" som var basert på ansvar og integritet. Den siste og fjerde kategorien er "Relasjoner og ensomhet" som besto av lindring, avhengighet og tap. Funnene tyder på at det viktig for pasienten å sette pris på de små øyeblikkene, for eksempel ved å snakke om hverdagslige ting, og rette fokuset vekk fra sykdommen. Ved tanker om å dø kom det frem redsel for døden og engstelse. Bekymringer rundt hva som ville skje etter døden og noen hadde bekymringer at de ikke skulle dø riktig.

Denne artikkelen er relevant for oppgaven da den tar opp viktige temaer som omhandler bekymringer hos døende.

**Artikkel: The meaning of receiving help from home nursing care** (*Nursing Ethics* 20, 737-747).

Forfatter(e): Aud Moe, Ove Hellzen og Ingela Enmarker.

Studien har blitt gjennomført i Norge og har en kvalitativ metode. Artikkelen ble publisert i 2013. Målet med studien er å belyse betydninger for å få hjelp av hjemmesykepleien for eldre hjemmeboende som er kroniske syke.

I studien ble data innsamlet av narrative intervjuer som ble analysert ved en fenomenologisk hermeneutisk tolkning som innebærer å forstå menneskers tanker, følelser og atferd, samt levde erfaringer fra tidligere forskning (Dalland, 2012).

Det er blitt brukt “naive lesinger” som vil si at forfatteren har lest gjennom tekstmaterialet med åpent sinn og tatt ut det som blir gjenfortalt. I denne undersøkelsen viste det seg at det å motta hjelp innebærer å være syk og avhengig av hjelp fra hjemmesykepleien. Det kommer frem at mange hjemmeboende pasienter føler at de er en byrde for sykepleierne.

Forskningen kom frem til at det er behov for å opprettholde kontinuitet og forbedre holdningene til sykepleieren. Eldre personer har et behov for å bli sett og møtt som ett verdig menneske. Det kommer også frem at hjemmesykepleien har travle dager som er en svakhet, men lederne er villige til å gi en kultur av omsorg som innebærer respekt for den eldres privatliv og fokus på pasienten. Denne artikkelen er relevant da den belyser hjemmesykepleie perspektivet.

**Artikkel: Sammen går vi døden i møtet.** (*Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, nr 2, 141-152).

Forfatter: Sven Inge Molnes.

Målet i denne artikkelen er å rette søkelyset til hjemmesykepleien i møte med hjemmedød og kreftpasienter med åndelige behov.

Designet i denne studien er utforskende og preges av fleksibilitet omgitt av naturlige omgivelser. Det har blitt brukt en kvalitativ metode.

Utvalget i artikkelen beskriver at det ble sendt brev til distriktslederne i tre forskjellige omsorgsdistrikt på mindre steder i Midt-Norge. Forfatteren fikk skriftlige tilbakemeldinger om at de ønsket å delta i studien. Kriteriene for å delta var at sykepleierne hadde jobbet i hjemmesykepleien i minimum i ett år. Det var ti sykepleiere som deltok i denne studien.

Analysen ble gjort ved hjelp av Giorgis fire steg og intervjuene ble skrevet i full tekst. Første steg innebar at hele tekstmaterialet ble grundig lest for å få forståelse av helheten. I andre steg

ble tema som omhandlet det samme identifisert og gruppert. I steg tre analyserte forfatteren hva som var viktigst i de forskjellige temaene. I det fjerde steget gir forfatteren en spesifikk beskrivelse av fenomenet som er basert på resultatene fra de andre stegene.

Funnene i studien viser til at respondentene beskrev ulike forhold knyttet til hjemmedød hos kreftpasienter. Resultatene er delt opp i to hovedtema. Det første hovedtema som ble presentert var å arbeide i andres hjem der ønsket var å dø hjemme, det andre hovedtemaet var rettet mot den utfordrende samtalen. Det kommer frem bekymringer for å være en belastning for helsepersonell, men samtidig bekymret andre pasienter seg for å ikke få den hjelpen de har behov for. Bekymringer rundt hvordan døden blir som for eksempel ved smerter, byrde for sine nære og andre plager.

**Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life** (*Social Science & Medicine* 64, 417-427).

Forfatter(e): Christine J. McPherson, Keith G. Wilson, Mary Ann Murray.

Denne studien ble utført i Canada, og er fra 2007. Målet med studien var å oppnå en bedre forståelse av pasientens perspektiv på det å være en byrde for familien. Tolkende fenomenologisk analyse (IPA) som ble tatt i bruk i denne studien er en form for en kvalitativ undersøkelse for å forsøke å forstå hva en pasient tenker mot slutten av livet. Deltakerne var ti kvinner, og fem menn som bodde hjemme. Aldersgruppen varierte mellom 42 til 78 år. Resultatene viser at mange pasienter strevde med å akseptere det å miste kontroll og ta i mot hjelp fra andre. Mange pasienter forsøkte å skjule for pårørende hvordan de egentlig hadde det for å minske byrden til de nærmeste. Denne studien gir en innsikt i hva pasienter tenker om å være en byrde for andre og hvordan de velger å håndtere situasjonen de er i.

**Artikkel: End of life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition** (*European Journal of Cancer Care* 21, 623-633).

Forfatter(e): Miccinesi G., Bianchi E., Brunelli C. og Borreani C.

I denne studien blir det ikke oppgitt hvor undersøkelsen er utført, kun at det er blitt gjennomført i Europa, og publisert i 2012. Hensikten var å beskrive preferanser hos kreftpasienter som var i den siste fasen av livet.

Metoden som ble brukt var et spørreskjema kalt ELPI (End of life preferences interview) utarbeidet for å bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient og åpne for



muligheten til prat om preferanser rundt døden. Skjema tok for seg pasientens preferanser rundt behandling, informasjon og forberedelser før døden.

I denne studien var det 88 pasienter som deltok hvor gjennomsnittet var i 60 årene. Av disse var det 46 som ønsket å dø hjemme, 55 ønsket å ha de nærmeste rundt seg. Mange av pasientene var bekymret for smerte og ønsket derfor å være sedert i den siste fasen av livet. Det kommer også frem at 27 av pasientene ønsket å være alene i vanskelige stunder. Studien kom frem til at vi ikke kan stole på en bestemt preferanse mønster hos de døende, selv for de mest forventede problemene som for eksempel dødssted eller ønske om å være alene i vanskelige stunder. ELPI er derfor et godt verktøy for helsepersonell for å finne ut hva pasienten ønsker mot slutten av livet. Dette er en original artikkel som er bygget opp på primærlitteratur som innebærer direkte beskrivelser av enkeltstudier innenfor et forskningsområde, der ny kunnskap blir presentert av forskeren som har utført studien (Thidemann, 2015).

**Artikkel: Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care** (*International Journal of Nursing Studies* 49, 718-726).

Forfatter(e): Gillian Horne, Jane Seymour, Sheila Payne

Studien er utført i England og publisert i 2012. Hensikten med studien var å utforske synspunkter og erfaringer til pasienter med lungekreft, og diskutere preferanser og ønsker for behandling mot slutten av livet. Metoden som ble brukt var en kvalitativ tversnittstudie med konstant komparative analysemetoder for å utvikle en grounded theory. 25 pasienter i alderen 47-85 fra spesialiserte kreftsentre i nord England deltok i studien. Resultatene ble lagt frem gjennom å bruke følgende fire kategorier: Møte døden når det gjelder, planlegge døden, men ikke å dø, bare måneder å leve og kliniske diskusjoner om fremtiden. Funnene i denne studien tilsier at pasientene ønsker å leve som normalt og fokusere på nåtiden. Flere ønsket å ikke være en byrde for familien da de hadde sett i andre situasjoner hvordan det påvirket de som ble etterlatt. Det blir uttrykt bekymringer for hvordan familien takler sykdommen og døden til pasienten. Det blir i tillegg nevnt at noen pasienter ble liggende våken om natten i frykt for hva som kunne skje i fremtiden. Denne artikkelen er relevant for oppgaven da den viser til bekymringer hos pasienten som vedrører pårørende og framtidsutsikter.

## 5.2 Sammenfatning av hovedfunn

### Å være en byrde og ensomhet

Moe et al. (2013) og Molnes (2015) hevder at det kommer bekymringer rundt der pasientene føler de er en byrde for helsepersonell i hjemmesykepleien. Her kommer det frem i studiene at det å være en byrde for sykepleierne blir tolket som travle sykepleiere som ikke bryr seg, og ikke ser helheten av pasienten. I artikkelen “Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life” viser McPherson et al. (2007) til at kreftpasienter føler de belaster sine nærmeste som er pårørende i hjemmet.

Browall et al. (2010) belyser temaet det å være avhengig av andre i hverdagen når man er døende, og det kan oppfattes som en eksistensiell krise hos pasienten.

Det motsatte av byrde viser Moe et al. (2013) og Molnes (2015) også inn på temaet ensomhet. Moe et al. (2013) viser til at hjemmeboende pasienter opplevde ensomhet da hjemmesykepleien hadde begrenset tid under besøket. I studien kommer det også frem at noen av pasientene hadde bekymringer for at de skulle være alene ved de siste dagene av livet. Molnes (2015) kommer inn på at pasienter som har vært på sykehuset, har hatt fokus på sykdommen, og behandlingen har vært rettet mot det fysiske. Når disse pasientene kommer hjem, fører det til en psykisk påkjenning da tanker rundt fremtiden dukker opp, og de føler seg mer alene når de ikke har så mye helsepersonell rundt seg.

### Religion og tro

I funnene kommer det frem religiøse bekymringer ved slutten av livet. I Miccinesi et al. (2012) sin studie er åndelige spørsmål veldig viktig for pasientene for å finne en mening på slutten av livet, og for å snakke om deres bekymringer rundt døden og dødsprosessen. Browall et al. (2010) kommer inn på at pasientene prøvde å finne en mening i den aktuelle situasjonen og av selve livet der religiøse spørsmål kommer opp. Browall et al. (2010) viser til at tro ga en mening i livet der det var en sterk tro på Gud. Molnes (2015) forklarer at respondentene i studien mente at mange forbinder det åndelige med det religiøse, og det opplevdes utfordrende å nærme seg pasientens åndelige behov. Molnes (2015) kommer også inn på at pasientene opplevde at de ble straffet av Gud for noe dem har gjort tidligere i livet. McPherson et al. (2007) tar også opp skyldfølelsen der tre deltakere mente at kreftsykdommen var selvpåført gjennom røyking.

## **Forberedelser**

Funn i studiene hevder at hjemmeboende gjorde forberedelser før døden inntraff, som førte til mindre bekymringer hos pasienten. McPherson et al. (2007) hevder i sin studie at de fleste deltakerne hadde lagt planer for fremtiden etter deres død, for å minske byrden til pårørende. Disse planene kunne være å skrive testamentet og delta i planlegging av sin egen begravelse. Miccinesi et al. (2012) viser til eksistensielle spørsmål knyttet til forberedelse til døden, der spørsmål om de ønsket å bli informert hvis tilstanden forverret seg dukket opp. Browall et al. (2010) belyser begrepet håp der selv om kreftpasientene var klar over sin situasjon, ble det uttrykt håp i fremtiden som innebar planer for fremtiden. Horne et al. (2012) forteller i sin studie at noen av deltakerne utsatte å legge planer for fremtiden da de mente det ikke var viktig. Planlegging hadde forskjellig betydning for hver pasient. For noen førte det til skuffelse, andre la kortidsplaner som for eksempel planlegging av neste steg i behandlingen (Horne et al. 2012).

## **Frykten for det ukjente**

Frykten for det ukjente er et gjennomgående tema i studiene. Det å ikke vite hva som vil skje i sykdomsprosessen og hva som vil skje når en dør. Frykt for fysisk ubehag som smerte, kvalme, obstipasjon eller frykten av å miste kontroll over eget liv og komme i situasjonen hvor en må godta hjelp fra andre. Miccinesi et al. (2012) legger frem i sin studie at helsepersonell ikke kan sette alle pasientene under en kategori, men gjennom bruk av god kommunikasjon og verktøy som spørreskjemaer kan kartlegge hva som er viktigst for hvert enkelt individ, og behandle alle pasientene ut i fra deres individuelle behov. McPherson et al. (2007) og Horne et al. (2012) legger i sine studier frem at pasientene ofte har en frykt for fremtiden og for de pårørende. Frykten for å legge for mye ansvar over på familien ved å velge å bo hjemme, eller frykten for alt ansvaret de etterlatte må håndtere når døden inntreffer.

## 6.0 Diskusjon

Oppgavens problemstilling belyses på nytt:

Hvilke bekymringer kan oppstå hos eldre kreftpasienter som bor hjemme i livets siste fase? Hos døende dukker det ofte opp tanker og bekymringer rundt døden. I følge FNs erklæring om den døendes rettigheter skal den døende ha rett til å gi uttrykk for sine tanker og bekymringer rundt døden (NOU, 1999).

### 6.1 Det å være en byrde

I studien til McPherson et al. (2007) og Horne et al. (2012) kan det hevdes at kreftpasienter opplever å være en byrde hos omsorgspersonene, som i dette tilfellet er familien. Birkeland og Flovik (2011) bekrefter at mange bekymrer seg for å legge for stor belastning på en uformell omsorgsperson i hjemmet. McPherson et al. (2007) hevder at framtidige bekymringer skapte usikkerhet både for pasienten selv og deres familie. Noen kreftpasienter hadde tanker som innebar at de ikke ønsket å være en byrde for familien, for de hadde sett hvordan deres familie hadde reagert på noens død tidligere (Horne et al. 2012). De fleste deltakerne håpet å kunne bo hjemme lengst mulig i sin siste tid, men på den andre siden kommer det frem at den døende var villig til å flytte til en palliativ enhet eller hospice hvis det ble for mye bryderi (McPherson et al. 2007). Den døende skal kunne være med å bestemme avgjørelser og valg i sin egen behandling (NOU, 1999). Dersom pårørende ikke klarer å håndtere utfordringen med å ha en døende person i hjemmet, skal pasienten i følge FNs erklæring om rettigheter motta behandlingen av den omsorgsfulle, medfølede og kyndige omsorgspersonen. Pasienten har rett til at omsorgspersonen ser vedkommende som en helhet, og ivareta den døendes behov (NOU, 1999). I følge Birkeland og Flovik (2011) trenger det nødvendigvis ikke å legge all byrden og ansvaret på pårørende i hjemmet over en lenger tidsperiode. Dette fordi noen pasienter kan være innlagt på sykehus i en liten periode, eller dagen før de dør, for så å komme hjem å dø ved å få bistand av hjemmesykepleien den siste tiden (Birkeland og Flovik, 2011).

Moe et al. (2013) og Molnes (2015) viser til i studiene at de eldre følte at de var en byrde for sykepleierne som jobbet i hjemmesykepleien. Derfor førte det til at de ønsket å være selvstendige uten hjelp fra hjemmesykepleien (Molnes, 2015). På den andre siden opplevde en eldre kvinnelig deltaker glede av sykepleierne som kom innom hver morgen og kveld (Moe et al. 2013). Det vises at en hjemmesykepleier ønsket å forlate pasienten i hjemmet, da

en kvinne på 91 år hadde spurt sykepleieren om hjelp. *“Det er flere av dere som trenger hjelp. Det er ikke bare deg”*, hadde sykepleieren gjentatt flere ganger til den 91 år gamle kvinnen som kun trengte hjelp til å legge et handkle under sengen (Moe et al. 2013). Travelbee (1999) mener evnen til å se hver enkelt pasient som unik vil endre seg med tiden. I følge Travelbee (1999) vil den menneskelige reduksjonsprosessen trolig gå raskest ned der sykepleieren arbeider under forhold preget av stor arbeidsbyrde, tidsmangel og tidspress. Det er en økende andel av helsetjenestene som skjer utenfor institusjon, som vil si at hjemmesykepleien har en sentral plass i helsetjenesten (Fjørtoft, 2012). Molnes (2015) bekrefter at i de senere årene er det flere som benytter seg av tjenester fra hjemmesykepleien, men det er viktig at denne pasientgruppen får god sykepleie. Fjørtoft (2012) skriver at sykepleieren skal møte den enkelte med omsorg og respekt, og det innebærer et stort ansvar. Det er en utfordring å legge til rette for pasienten for å kunne gi den nødvendige hjelpen (Fjørtoft, 2012). En av respondentene i Molnes (2015) sa følgende: *“Det er tidkrevende, det går utover de andre pasientene, men det må bare gjøre i visse perioder. Det er noe vi prioriterer, intensjon er at alle kreftpasienter skal få behandling hjemme”*.

Moe et al. (2013) trekker frem at pasienten som opplever å være en byrde for sykepleieren, kan føre til vederlag for sykepleierne. En kvinne opplevde misnøye av travle sykepleiere, og ble i dårlig humør etter besøket av sykepleieren, men etterpå følte hun tristhet og syntes synd på sykepleieren. Kvinnen hadde tanker om at kanskje sykepleieren hadde dårlig samvittighet (Moe et al. 2013).

Å være døende betydde å være avhengig av andre i hverdagen. Pasienten måtte plutselig spørre etter hjelp av andre mennesker, noe som kunne bety at han/hun ble til en annen person. Helsepersonell oppfattet dette som støtende, fordi personen hadde mistet sitt selvbilde som innebar at pasienten ikke var like sterk og uavhengig som tidligere. Dette kunne bety at pasienten opplevde en eksistensiell krise i livet (Browall et al. 2009).

Moe et al. (2013) trekker frem at hjemmeboende opplevde følelsen av å være mindreverdige som menneske der mottakerne opplevde å være en byrde for travle sykepleiere.

Hos noen palliative pasienter tyder det på at de ikke opplever å være en byrde for andre, men noen føler på ensomhet i funnene. En sterk følelse av ensomhet kan oppstå når livet går mot slutten, selv om vedkommende har akseptert sin sykdom (Skaug et al. 2011). Blant 88 av

deltakerne i Micinnesi et al. (2012) sin studie, svarte 53 av dem at de ønsket å ha noen i nærheten, men ikke alle ønsket det. 27 pasienter svarte at de foretrakk å være alene i vanskelige situasjoner, men i visshet om at noen var i nærheten ved behov. Anvik (1996) bekrefter at den døende kan ha behov for å trekke seg tilbake. Dette kan oppleves som isolasjon, avvisning og at personen selv har gitt opp, men kan være den måten pasienten velger å ta avskjed med familien på (Anvik, 1996).

FNs erklæring om rettigheter viser til at den døende ikke skal være alene da døden inntreffer (NOU, 1999), men blir dette ivaretatt? Moe et al. (2013) viser til et sitat fra en eldre kvinne med en alder av 91 år. *“Jeg håper jeg slipper å være alene... Å ha noen hos meg, ikke være alene de siste dager og netter”*. Den eldre kvinnen forventet ikke at sykepleieren skulle være hos henne hele tiden, noe som førte til bekymringer for hva som ville komme ved livet slutt. Selv om denne kvinnen får hjelp av hjemmesykepleien, kan hun tilbringe mye tid alene og føle seg enslig (Birkeland og Flovik, 2011). Karoliussen mener at sykepleieren skal dele byrden og gi pasienten bekræftelse på at en er til og ikke utstøtt fra fellesmiljøet. Flere kontakter, aktiviteter og noen å prate med kan redusere ensomhetsfølelsen. Men det er ikke alltid sykepleieren har mulighet til å redusere ensomhetsfølelsen hos eldre i alle tilfeller. (Karoliussen og Smebye, 1997). Skaug et al. (2011) mener sykepleierens nærvær kan bidra til at ensomhetsfølelsen blir mindre smertefull. Pasienter som ikke har pårørende og har et lite sosialt nettverk rundt seg, vil kreve flere ressurser og er en stor utfordring for hjemmesykepleien, men det utgjør ingen hinder for at de ikke skal få lov til å dø i sitt eget hjem (Molnes 2015).

## **6.2 Religion og tro**

Hos mange pasienter som er i palliativ fase dukker det opp tanker og spørsmål rundt religion og hva som skjer når de dør. Mange pasienter har behov for å finne mening, fred, formål og verdi mot slutten av livet. Dette er uavhengig av om pasienten har en religiøs bakgrunn, men på et tidspunkt i sykdomsforløpet kan tilbudet om å prate med en prest være hjelpelig (Kaasa, 2007). Kirkevold (2010) mener alle bør få tilbudet om å snakke med en prest. I studien utført av Molnes (2015) kommer det frem at pasientene må få mulighet til å snakke om sine innerste tanker, men å spørre en pasient om å kontakte en prest kan være vanskelig, og mange opplever at pasientene tar det negativt og tenker at nå er tiden kommet. Ranheim (2006) mener det er viktig å legge til rette for en åndelig samtale da dette også kan gjøre det lettere for noen pasienter å håndtere andre plager som for eksempel smerte.

Dersom hjemmesykepleien skulle bestemme seg for å kontakte en prest, var det viktig å bringe dette videre til både pasient og pårørende (Molnes 2015). En av respondentene i Molnes (2015) uttalte følgende: *“Det er noe man merker folk rygger til da, når hjemmesykepleien kontakter prest så skal jeg sikkert dø i morgen. Nå har tiden kommet”*. Så hvordan går man frem i slike situasjoner, og når er tilbudet om prest riktig å tilby? Det kommer frem av studien gjort av Miccinesi et al. (2012) at 45 av deltakerne praktiserte en form for religiøs tro og at 48 deltakere ønsket å prate med en prest, det kommer derimot ikke frem hvordan pasientene vil bli spurt eller når dette er aktuelt i sykdomsforløpet. I følge nasjonale retningslinjer fra helsedirektoratet (2015) inngår åndelig omsorg som en del av den helhetlige omsorgen til pasienten. Dette er et område som for mange pasienter er følsomt, og som helsepersonell krever det ekstra varsomhet og god kommunikasjon. Behovet for åndelig omsorg kan variere over tid og helsepersonell må derfor være ekstra oppmerksomme på dette området. Helsedirektoratet (2015) trekker frem at det kan være vanskelig å videreføre et tilbud innenfor åndelig omsorg etter utskrivning til hjemmet, dette bekrefter også Moe et al. (2013) ved å trekke frem at hjemmesykepleien ofte har travle dager og liten tid til å sette seg og prate med pasientene. I tidligere forskning belyses det at helsepersonell er oppfordret til å engasjere seg i samtaler som omhandler det åndelige og det religiøse (Puchalski et al. 2005). I følge Molnes (2015) er det viktig at pasientene får muligheten til å snakke om egen situasjon og at helsepersonell legger til rette for dette. På den andre siden forteller pasientene at en slik samtale kan gjøre vondt verre dersom sykepleierne ikke har engasjement og tilstrekkelig kunnskap om åndelighet og religiøs tro. Eldre reflekterer ofte rundt det religiøse og åndelige ved livets slutt, og de skal da ha rett til å gi uttrykk for sine bekymringer og tanker som omhandler dette temaet (NOU, 1999). Respondentene i hjemmesykepleien synes det var vanskelig å ta opp samtaler om åndelige behov, da mange mente pasientene ofte forbinder det åndelige med det religiøse (Molnes, 2015). En av respondentene uttalte følgende:

*“Det er alltid vanskelig, jeg gruer meg alltid for å komme på banen med det, for her kommer sykepleieren og skal dytte på meg Gud, Jesus og mye annet. Det føler jeg, og det gruer jeg meg alltid på. Men så veit jeg at mange spør som regel for lite enn for mye, så får du ett svar da, så vet du i hvertfall, og det kan variere, og det kan forandre seg”* (Molnes, 2015).

Sykepleieren må forstå egne åndelige verdier, livssyn, menneskesyn og syn på sykdom og lidelse. Travelbee mener dette vil være avgjørende for hvilken grad sykepleieren makter å hjelpe andre til å finne mening i slike situasjoner (Travelbee, 1999).

Tidligere forskning viser til at troen på Gud og religiøse bekymringer sto sentralt ved livets slutt (Puchalski, C.M og O'Donnel, E. 2005). Derimot viser nyere forskning at noen av pasientene opplevde redsel og følte engstelse rundt døden. De hadde tanker om hva som ville skje etter døden, og fryktet dette da de ikke hadde tro på Gud (Browall et al. 2010). Men på den andre siden viser funn i studien til Browall et al (2010) at tro ga noen av deltakerne en mening når døden var nær. Her hadde deltakerne dannet seg et bilde av hva som skulle skje etter at døden inntraff, noe som viste at pasientene hadde en tro på å leve i en annen dimensjon, der man kunne kommunisere med andre etter døden. De som lever i en kristen tro på et evig liv, ser døden som en overgang til et annet liv (Puchalski, C.M og O'Donnel, E. 2005). 53% av deltakerne hadde en tro for en form for liv etter døden, og religiøse assistanser og ritualer var veldig viktig for dem (Miccinesi et al. 2013). Lloyd-Williams forteller at flere pasienter, uavhengig av tro, søkte etter en form for håndfast bevis på liv etter døden (Lloyd-Williams 2003).

Travelbee (1999) hevder at den syke som opplever skyldfølelse har gått bort i fra troen. Dette fører til at skyldfølelsen blir sterkere når de blir syke. McPherson et al. (2007) viser at tre deltakere opplevde skyld for å pådra seg kreft gjennom røyking, og at sykdommen var selvpåført. Tidligere forskning viser de som har tro på Gud vil se lidelse som en straff for synd eller oppleve sykdommen som en forbannelse. Spesifikke spørsmål som kan dukke opp hos den døende her kan være *“Gjorde jeg noe galt i livet mitt?”* eller *“Kanskje jeg ikke har vært et godt menneske?”* (Puchalski, C.M og O'Donnel, E. 2005). Noen ganger ble skyld et tema i Molnes (2015) sin studie, der deltakerne opplevde en følelse av å bli straffet ved for eksempel at de hadde røyket hele livet, eller at Gud straffet dem som ble gjort tidligere i livet.. Den syke som opplever å bli straffet, uttrykker følelsesmessige reaksjoner som depresjon, angst og ulike grader av selvmedlidenhet (Travelbee, 1999).

Travelbee (1999) trekker også frem et trekk der den syke har en tendens til å fokusere på hvor *“dårlig menneske”* en har vært, der den syke opplever sykdommen som en straffedom.

Samtale med prest om kjærlighet og tilgivelse kan hjelpe pasienten, men sykepleier kan også ta denne samtalen. For den døende kan det være god hjelp å få satt ord på følelser og tanker (Kristoffersen et al. 2011).



### 6.3 Forberedelser

Å kunne godta at en skulle dø var for mange en lindrende tanke (Browall, 2009). Når pasienter er klar over at døden er uunngåelig kan det være befriende å “rydde opp” i eget liv. Om dette er å ordne opp i gamle konflikter innad i familien eller venner eller praktiske saker som for eksempel verdipapirer og testamentet. For noen kan det være å føre videre tradisjoner rundt høytider. Dette kan være å fortelle yngre generasjoner om historien rundt familieklenodier og fortelle hva de etterlatte kan gjøre neste høytid. Hva som er viktig når det kommer til forberedelser rundt døden er veldig individuelt og ikke alle klarer å forsones seg med å skulle dø (Ranheim, 2006). Når pasienten ikke klarer å forsones seg med sykdommen og døden, kan det føre til konsekvenser. Dette kan for eksempel være å ikke følge legens råd og gå inn i en likegyldig tilstand (Travelbee, 1999). I følge Browall et al. (2009) var det vanskelig for sykepleierne og vite om pasienten hadde forsonet seg med døden eller bare gitt opp.

McPherson et al. (2007) og Horne et al. (2012) hevder at kreftpasienter utførte planlegging ved sin egen begravelse. Femten mennesker beskrev planer rundt sin egen begravelse utløst av en tidligere sykdom eller tidligere erfaring med andre dødsfall (Horne et al. 2012). Ranheim (2006) forteller om en pasient som hadde planlagt hvor hun ville begraves, hun hadde laget sanghefte og valgt ut bilde selv. McPherson et al. (2007) trekker frem at hensikten ved å delta i å forberede sin egen begravelse var å minske byrden på omsorgspersonen i hjemmet. Browall et al. (2010) hevder derimot at pasientene uttrykte håp og la derfor planer for fremtiden, selv om de var klar over at de var døende. Pasienten skal ha rett til å beholde et håp og bli behandlet av noen som kan opprettholde håp selv om målet for det endrer seg (NOU 1999). Den syke vil i kortere periode eller på lengre sikt ha behov for å fortrenge sykdommen ved å fornekte alvoret og utfallet i sin sykdom (Anvik, 1996). Det bekreftes i studien til Browall et al. (2010) at pasientene benyttet seg av en forsvarsmekanisme som førte til at de ønsket å flykte fra virkeligheten ved hjelp av håp for å kunne unngå å tenke på sykdom. Derimot viser Horne et al. (2012) at kreftpasienter uttrykte stor bekymring for familien når de ble spurt om fremtiden, da håpet for fremtiden ikke lenger eksisterte.

Planlegging hadde ulike betydninger for de døende, for noen førte det til skuffelser, og hos andre var det noe de hadde gjort hele livet (Horne et al. 2012).

Ikke alle pasienter legger planer rundt døden, for noen kan noe så enkelt som en kald øl på slutten av livet være nok. Dette var noe en pasient som var på et hospice ønsket seg, og det ønsket fikk hun før hun døde kort stund etter. På et hospice er pasientene frie til å være den de er og ikke henge seg opp i sykdom og plager. For mange er det et fristed hvor fokuset er rettet mot livet her og nå (Martinsen, 2016). Browall et al. (2010) hevder at pasienten fokuserte på det som skjedde her og nå. Helsepersonellet sa at det var viktig for pasienten å snakke om hverdagslige ting, og sette pris på de små tingene i livet. Dette kunne for eksempel være å ta et glass vin til middagen. Dette førte til at pasientene følte glede som hjalp dem å flykte fra sin sykdom (Browall et al. 2010).

#### **6.4 Frykten for det ukjente**

Det å kunne snakke om de vanskelige tingene er ikke bestandig like enkelt, og ifølge Lloyd-Williams (2003) er det flere pasienter som kun forteller om noen få bekymringer og frykter. De pasientene som opplevde mest stress og frykt, var de pasientene som fortalte minst om hva de følte og tenkte. De kunne fortelle om fysiske plager, men holde tilbake frykten for å bli en byrde for andre og frykten for hva fremtiden ville holde (Lloyd-Williams, 2003). Det kommer fram av studien til Molnes (2015) at ved prat om døden er det ofte hvordan en vil dø på som oppleves skummelt. Pasientene frykter blant annet smerter og særlig hvordan de etterlatte vil håndtere vedkommendes bortgang. Pasientene kan for eksempel være redd for økonomiske og praktiske forhold, eller tidligere konflikter en ikke har fått pratet med pårørende om (Anvik, 1996).

I studien gjort av Browall et al. (2010) kommer det frem at pasientene var redde for at de ikke skulle dø ordentlig, men at de bare ville falle i søvn. En av pasientene ønsket at familien skulle ha han liggende i kista i tre døgn før han ble gravlagt slik at han var sikker på å ikke våkne opp igjen. Noen pasienter var derimot rolige og så på døden som en naturlig prosess (Browall et al. 2010). I helsedirektoratet (2015) står det skrevet at pasienter og pårørende skal få informasjon om sykdommen og prognosen, men ifølge Horne et al. (2011) er det ikke alle pasientene som ønsker å bli informert om når de skal dø. Reitan og Schjølberg (2010) skriver at pasientene må få muligheten til å reservere seg mot å få informasjon og at det da er pasientens valg. Å motta en "dødsdom" utgjorde sjokk, depresjon og frykt og det ble vanskelig for pasientene å fokusere på det positive (Horne et al. 2011). I studien av Miccinesi et al. (2012) mente 54 av deltakerne at det var viktig å kunne prate om frykten rundt døden,

det blir derimot ikke sagt noe om hva pasientene fryktet. I følge Lloyd-Williams (2003) unngår flere pasienter å prate om de sensitive tingene da de frykter å bryte sammen og forårsake ubehag hos de rundt seg. På den andre siden hevder hun at det ikke er alle pasientene som er i stand til å fortelle om sine frykter. Dette kan eventuelt skyldes manglende språk, eller at de rett og slett ikke klarer å sette ord på hva de føler (Lloyd-Williams, 2003). Noen pasienter finner det også vanskelig å uttrykke enkelte behov da de er redde for hvordan helsepersonell vil reagere (Lugton, 2002). Når ord ikke strekker til kan andre alternativer som musikk, maling eller å skrive en dagbok være nyttig for mange og få ut mye sorg og smerte (Ranheim, 2006).

I en annen studie gjort av Horne et al. (2011) kommer det frem at en del av frykten ligger i fremtiden og hva den bringer. Noen pasienter var redde for å lage planer for fremtiden og unnlot å ta det opp, mens noen lagde planer i hemmelighet av frykt for å bekymre familien og dermed forsøke å beskytte dem fra emosjonelt stress eller vanskelige avgjørelser.

En annen frykt som blir tatt opp av McPherson et al. (2007) er frykten for å miste kontrollen over seg selv. Flere pasienter strevde med å akseptere det faktum at de trengte hjelp fra andre. Pasientene følte seg hjelpeløse og motløse. Studien av Miccinesi et al. (2012) stiller flere spørsmål vedrørende informasjon, behandling, valg av dødssted osv. Ved spørsmål om hvem pasientene helst vil skal hjelpe ved fysiske behov svarer 44 at de vil ha hjelp fra venner og familie, mens 28 ønsker hjelp fra helsepersonell.

Miccinesi et al. (2012) viser at bruk av opioider kan fremkalle frykt for avhengighet og bivirkninger hos enkelte kreftpasienter. 86% av pasientene hadde et problem med å akseptere slike legemidler, mens nesten en tredjedel av dem oppga at de foretrakk å unngå bruk av opioider (Miccinesi et al. 2012).

## **6.5 Sykepleie til den døende**

Det å arbeide med alvorlige syke og døende kan være utfordrende. Sykepleieren må derfor inneha faglig kompetanse, erfaring, trygghet, etisk innsikt og respekt for pasientens behov og ønsker (Molnes 2015). NOU (1984) skriver at helsepersonell ofte opplever å ikke ha styrke nok til å gi den døende all den omsorgen en ønsker. Det er derfor nødvendig med avlastning og støtte ved å gi sykepleiefaglig veiledning. Dette kan gi sykepleierne mulighet til å gi uttrykk for sine følelsesmessige opplevelser og styrke kompetansenivå (NOU, 1984). Respekt og omsorg er viktige elementer i rollen som helsepersonell i palliativ pleie. Ifølge Benner og

Wrubles teori er begrepet omsorg en grunnleggende og viktig del av sykepleien. Hvis sykepleieren ikke innehar omsorg for pasientene eller pårørende, vil sykepleierkunnskapen og makten virke skremmende og undertrykkende på pasienten (Konsmo, 1995). I følge Lugton og Kindlen (2002) kan pasienter risikere å bli sett på som et offer og i stedet for å bli respektert blir de syntet synd på.

I hjemmesykepleien kommer helsepersonell tett innpå mennesker og deres livssituasjon. Her blir sykepleierens verdier utfordret. Relevante spørsmål som *“Hva legger jeg vekt på?”*, *“Hva er viktig å ivareta?”*, *“Hvilke hensyn er relevante å ta?”*, dukker da ofte opp. Etikk står sentralt i sykepleierens rolle og er en del av de faglige vurderingene som tas i praksis (Fjørtoft, 2012). I hjemmesykepleien finnes mange etiske utfordringer. Det kan for eksempel være i forhold til pasientens autonomi. Det å sørge for pasientens beste, og samtidig respektere vedkommendes ønsker. Et spørsmål som ofte dukker opp da er hvor grensen går mellom det å være personlig og det å være privat (Fjørtoft, 2012). På grunn av sin integritet holdt pasienten avstand fra helsepersonell (Browall et al. 2010). Helsepersonell hadde tanker rundt hvordan pasienten følte under den siste uken av sitt liv, og prøvde derfor å komme inn i hans verden. Å komme inn på pasienten opplevdes som vanskelig, da pasienten holdt avstand og ikke lot helsepersonellet komme innpå han (Browall et al. 2010). Moe et al. (2013) og Browall et al. (2010) trekker frem at sykepleiere hadde respekt for pasientens integritet og hadde et helhetlig syn av pasienten. Begrepene integritet og verdighet er sentrale verdier som sykepleieren må ivareta hos den enkelte pasient (Fjørtoft, 2006). På en annen side viser det at noen deltakere var misfornøyd med sykepleierens holdninger der mangelen på respekt sto sentralt. Blant annet var dette at pasientene opplevde at sykepleieren brukte stuen som en telefonsentral under besøket (Moe et al. 2013). Dette førte til at en kvinne på 92 år ikke så frem til å få besøk av hjemmesykepleien, og følte at hun var en gjest i sitt eget hjem. Alt hun ønsket var at sykepleieren skulle rette fokuset mot henne som pasient (Moe et al. 2013). Derimot viser Molnes (2015) at flere av respondentene beskriver hjemmet som pasientens territorium, der pasienten skal være i fokus. Pasientene som mottar hjelp fra hjemmesykepleien er avhengig av hjelp. Pasientene får både livet og sitt hjem *“invadert”* av fremmede. Dette kan oppleves som en sårbar situasjon. Sykepleierens menneskesyn viser måten sykepleieren møter denne sårbarheten på (Fjørtoft, 2012). Helsepersonell som jobber med døende mennesker må inneha mye kunnskap og være profesjonelle slik at de kan opparbeide seg tillit og åpne opp for vanskelige samtaler. Gjennom å stille spørsmål som *“det*

kan være jeg tar feil, men er det noe som plager deg?” gir man pasienten mulighet for å åpne seg for en samtale eller trekke seg unna (Ranheim, 2006).

Moe et al (2013) viser til at å være et eldre menneske ved livets slutt kunne innebære tanker om døden. Det er viktig at pasientene som opplever kaos og usikkerhet som befinner seg i en krisesituasjon, får tilbud til å snakke med kompetente personer som kan hjelpe den døende gjennom den vanskelige tiden (Molnes 2015). Det kommer frem at noen sykepleiere ikke snakket med pasienten fordi de var opptatt med å utføre praktiske oppgaver (Moe et al 2013). Browall et al. (2010) trekker frem begrenset tid og mangelen på uforstyrret dialog. Noen av sykepleierne tok tid til å prate med pasienten. En pasient som får hjelp fire ganger i døgnet av hjemmesykepleien, så sykepleierne som en familie. Selv om de hadde det travelt, tok sykepleieren tid til en prat en gang om dagen. (Moe et al. 2013). Derimot viser funnene i studien til Molnes (2015) at mange alvorlige syke er forberedt på døden, men ikke alle i hjemmesykepleien våget å gå inn i en slik samtale med pasienten som innebar hva slags tanker pasienten hadde om døden. En av respondentene sa følgende: *“Det er så vanskelig å vite hva folk egentlig tenker, men kanskje vi skulle vært flinkere. Vi er redde for å trenge oss på, ikke sant. Dersom de ikke vil da? Det blir nok på slutten da”* (Molnes, 2015). Som faglig sykepleier må en kunne engasjere seg i pasientens situasjon, men samtidig distansere seg nok til å yte god pleie og “legge fra seg jobben” når en kommer hjem (Fjørtoft, 2012).

Molnes (2015) fremhever at respondentene i hjemmesykepleien følte det var nødvendig at pasienten fikk snakket om sine følelser og tanker, der sykepleieren var tilstede og lyttet. God kommunikasjon kan føre til at pasienten åpner seg og tørr å snakke om sine plager, da vedkommende vil føle seg ivaretatt (Kristoffersen et al. 2011). Det vises også at respondentene følte det ble for personlig og nært å snakke med pasienten som omhandlet tanker og følelser. Det var enklere å ta kontakt med noen andre som kunne ha en dialog med pasienten rundt døden, som for eksempel en prest. Moe et al. (2013) hevder at noen av pasientene opplevde at sykepleieren kom innom når de trodde det var behov for samtale, eller når den eldre hadde behov for hjelp. Sykepleieren gjorde dem også trygge på å ringe hvis de ønsket å snakke. Derimot viser Browall et al. (2010) at helsepersonell benyttet seg å snakke med pasienten når de var alene, som for eksempel ved dusj situasjon. Det kommer også frem at de pasientene som følte de var en byrde for sykepleierne, kunne føre til at pasienten ikke våget å snakke om de vanskelige tankene (Moe et al. 2013). På den andre siden hevder

Molnes (2015) at pasienten må få mulighet til å snakke om sin opplevelse av sin sykdom, og hvordan pasienten ser på sin egen fremtid. Eldre pasienter opplevde at utenlandske sykepleiere ikke var i stand til å bli kjent med dem, noe som førte til at det var vanskelig å føre en samtale (Moe et al. 2013). Birkeland og Flovik (2011) hevder at det bør være faste sykepleiere som kommer på hjemmebesøk hos den døende. Det vil si at de som kommer innom er kjent med pasienten og har opparbeidet et tillitsforhold (Birkeland og Flovik, 2014). NOU (1984) bekrefter at den døende skal få slippe å forholde seg til mange pleiere samtidig. Det er riktig å organisere pleien til den døende etter primärsykepleierprinsippet, slik at den døende og dens pårørende har en kontaktperson som har ansvaret for pasienten. Browall et al. (2010) trekker frem at de svært gamle menneskene kunne si at de ikke var klar til å dø og forlate livet. Pasienter som hadde akseptert at livet ville avsluttes, følte de hadde levd et rikt liv (Browall et al. 2010). I følge kreftforeningen sin nettside skal man ikke behøve å akseptere at døden er nær. Mange mener de som har akseptert sin kommende død, vil kunne leve bedre og være mer tilstede i livet. Derimot viser Benner og Wrubles når en person er opptatt med egne tanker eller følelser er vedkommende mindre oppmerksom på det som skjer rundt han/hun (Konsmo, 1995).

Den hjelpen som palliative pasienter fikk av hjemmesykepleien påvirket deres deltakelse og opplevelse av å være hjemme (Moe et al. 2013).

Moe et al. (2013) trekker frem at de hjemmeboende opplevde å være en deltaker til å bli en mottaker når hjemmesykepleien kom på besøk. Det kommer fram at pasientene fortalte om begrenset deltakelse i hjemmet, og fikk ikke delta i diskusjoner om deres behov for hjelp (Moe et al. 2013). Som hjemmesykepleier er det viktig å huske på hvem som eier hjemmet og ikke krenke pasientens opplevelse av frihet, kontroll og trygghet ved å overkjøre pasienten. Hjemmesykepleien må derfor legge til rette for at pasientene kan fortsette å oppleve hjemmet sitt som sitt eget hjem (Fjørtoft, 2012). Derimot viser Molnes (2015) at respondentene i studien opplevde at det var skremmende og utfordrende å komme inn i et fremmed hjem, der både pasient og pårørende hadde store forventinger. Dette bekrefter Birkeland og Flovik (2014) og forteller at det ofte er stor spenning knyttet til det å få hjemmesykepleien inn i huset og at en derfor bør bruke god tid på å bli kjent. Det er flere ansatte som pasienten må bli kjent med og ved første besøk bør det derfor settes av litt ekstra tid (Birkeland og Flovik, 2014). Fjørtoft mener det er viktig å vise respekt og ydmykhet overfor den enkeltes hjem. Som ansatt

i hjemmesykepleien kan en møte brukere som lever på en måte som utfordrer egne verdier og faglighet (Fjørtoft, 2012).

## 6.6 Kildekritikk

*Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er pålitelig noe som betyr at vi må vurdere og karakterisere de kildene som brukes (Dalland, 2014).*

I oppgaven er det brukt pensumlitteratur, samt annen relevant fag -og forskningslitteratur. Det er blitt inkludert 6 artikler i studien hvor én artikkel er på norsk. Disse artiklene er både primær- og sekundærkilder. Primærkildene er ikke tolket av andre og styrker derfor resultatene i oppgaven (Bjørk og Solhaug, 2008). Fem av seks artikler har engelsk språktekst og er derfor en utfordring med tanke på språkforståelsen. Dette fordi informasjonen kan feiltolkes på grunn av feil oversettelse. I den kritiske vurderingen av metoden er det blitt valgt å bruke sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning fra kunnskapssenteret sin nettside.

Artiklene er bygd opp ved bruk av kvalitativ metode og er alle godkjent av en etisk komité. Studiene har relativt god metodisk kvalitet, og stort sett oversiktlig å lese. Bruk av kvalitativ metode er hensiktsmessig da studiene belyser erfaringer og synspunkter hos pasienter og sykepleiere. Formålet med studiene blir kort og tydelig presentert. Det har blitt benyttet ulike former for intervju for å samle inn data. Ulempen ved intervjuer er at det er en risiko at deltakerne forteller intervjueren det dem tror de vil høre. På en annen side sitter intervjueren med makten, noe som kan føre til at deltakeren opplever intervjuet påtvunget (Henricson, 2014).

I artikkelen “End of life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition” stiller Miccinesi et al. (2012) åpne spørsmål, slik at forskerne ikke tolker svarene. Utvalget av deltakerne er godt beskrevet samt kriteriene for deltakelse, og resultatene er i samsvar med problemstillingen.

I artikkelen Health care staff ’s opinions about existential issues among patients with cancer har forskerne valgt to hensikter i studien. For å samle inn data ble det benyttet fokusgruppeintervju som er fordelt på to områder. En svakhet med studien er at det ikke blir oppgitt antall deltakere fra de to områdene i Sverige. Det kan da bli et ujevnt resultat, da det ene området stiller med flere deltakere og dermed kan veier tyngre. Analysen er kort beskrevet, og det kommer frem at intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitativ

innholdsanalyse i henhold til Krippendorff. Hovedfunnene i artikkelen kommer tydelig frem da de har blitt kategorisert, noe som gjør det oversiktlig.

Artikkelen “Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care” viser at bakgrunnsforståelse til forskerne kommer frem i studien.

Analysen er godt beskrevet. Fordelen med å benytte grounded theory er meget systematisk med innebyggende trinn til å bekrefte de analytiske funn i forhold til de empiriske data.

Ulempen med denne analysemetoden er at det ikke legger mye vekt på å fremsette antagelser og utforme et design, som kan danne grunnlaget for datainnsamlingen (Thisted, 2010).

Forfatterne har fokuset rettet mot integriteten til pasientene, men integriteten nevnes ikke i hensikten. Dette kommer først frem i introduksjonen og deretter blir det nevnt jevnt utover i oppgaven. Problemstillingen blir derfor kun delvis besvart. Artikkelen er allikevel inkludert i denne oppgaven da den tar for seg pasientens preferanser rundt døden.

I artikkelen “Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life” er formålet med studien enkelt og kort fortalt. Intervjuene ble utført i hjemmet til brukeren og forfatterne av denne studien var veldig nøye på at dataene de samlet inn, ikke skulle tolkes. Hovedfunnene er kategorisert og dermed lett å lese, men konklusjonen står inn under samme punkt som drøfting og er dermed vanskeligere å skille fra resten av teksten.

I artikkelen The meaning of receiving help from home nursing care er det blitt brukt fenomenologisk analyse hvor forfatterne har lest gjennom intervjuene gjentatte ganger. Dette for å få en følelse av helhet. Hovedfunnene er godt oppsummert.

Artikkelen “sammen går vi døden i møte” er på norsk. Deltakerne her var sykepleiere som hadde jobbet i hjemmesykepleien minst et år. Intervjuene ble beskrevet i full tekst og analysert ved hjelp av Giorgis fire steg. Her kommer Giorgis trinnene tydelig frem. Artikkelen er lett og oversiktlig å lese. En svakhet som kan trekkes frem er antall deltakere og kriteriene for å delta i undersøkelsen. Ettersom deltakerne har lite arbeidserfaring kan informasjonen som forfatteren har samlet inn være begrenset. Det som er felles for disse artiklene og som sykepleiere kan ta med seg i praksis er hvor viktig det er å få innsikt i pasientenes tanker og



bekymringer rundt døden. Artikkene trekker frem kommunikasjon som et viktig verktøy i tillegg til eget kompetansenivå og tverrfaglig samarbeid.

Oppgaven har benyttet både eldre og nye kilder. Faglitteratur i fra bøker har blitt hentet fra skolens bibliotek. Faglitteraturen bygger både på eldre og nye kilder, men ser det som relevant i oppgaven. Dalland (2012) skriver at å bruke internett som kilde, må kunne benyttes på en forsvarlig måte. NOU (Norges offentlige utredninger) er en eldre nettkilde som har blitt benyttet. I nyere kilder er det nevnt FNs døende rettigheter, men det har blitt benyttet primærkilden. Andre primærkilder som har blitt benyttet via internett er helsedirektoratet, kreftforeningen og kreftregisteret sin nettside. Disse nettkilden blir oppdatert jevnlig. Ulempen ved å bruke en nettkilde er å skille ut hva som er fagstoff av det finnes på internett (Dalland, 2012).

## 7.0 Konklusjon

Belysning av oppgavens problemstilling: Hvilke bekymringer kan oppstå hos eldre kreftpasienter som bor hjemme i livets siste fase?

Gjennom denne oppgaven har det dukket opp mange tanker og bekymringer som opptar den døende. Bekymringer som å bli en byrde for familien og sykepleieren, tap av funksjon slik at pasienten blir avhengig av andre, er tanker som går igjen i oppgaven og som opptar de fleste. Hos eldre kreftpasienter oppstår det ofte tanker og bekymringer rundt religion, der eksistensielle spørsmål dukker opp. Som sykepleiere er det derfor viktig å åpne opp for samtaler rundt religion og åndelighet ved å stille åpne spørsmål, og være tilgjengelig for pasienten ved behov. Mange pasienter har tanker om fremtiden og da spesielt rettet mot familien og tiden etter døden inntreffer. Noen finner det enklere å håndtere dette ved å planlegge sin egen begravelse og sette av penger slik at den økonomiske belastningen på familien reduseres. Flere var bekymret for fysiske plager som smerte og kvalme. Det kommer fram av denne studien at ved å åpne opp for en åndelig samtale kunne det gjøre smertene enklere å håndtere. Det tyder også på ensomhet i funnene, der bekymring for å dø alene kommer opp.

Det sykepleiere kan ta med seg videre fra denne studien er å vise respekt og ydmykhet både overfor pasienten og hjemmet. Det er viktig å skape et godt tillitsforhold gjennom god kommunikasjon og evnen til å lytte aktivt til den døende pasienten. Gjennom studien kommer det frem mange ulike tanker og bekymringer, og det er derfor viktig som sykepleiere å se på pasienten som en helhet og ikke bare fokusere på sykdommen. Ingen pasienter er like og alle har ulike ønsker og behov for pleie. Pasientens ønsker og behov kan også endre seg i løpet av sykdomsprosessen. Sykepleiere må derfor inneha mye kunnskap for å yte god omsorg og helhetlig pleie.

## 8.0 Litteraturliste

Aase, Karina (2015) *Pasientsikkerhet, Teori og Praksis*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Anvik V.H. (1996) *Ved livets slutt. Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Otta: Enger A/S.

Birkeland, A. Flovik, A.M (2011) *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS

Birkeland, A. Flovik, A.M (2014) *Sykepleie i hjemmet*. 2.utg. Oslo: Akribe AS.

Bjørk, I.T. Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og Forskning i Klinisk Sykepleie: En Ressursbok*. Oslo: Akribe AS.

Browall, M. et al. (2010) Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative and Supportive care*, 8 (1) s. 59-68. (Hentet: 15. April 2016).

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

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*.

Tilgjengelig fra:

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>

(Hentet 16.Mai 2016).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2015) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra:

<https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvalitativ-metode/>

(Hentet 16.Mai 2016).

Fjørtoft, A.K. (2012) *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* [online] Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse> (Hentet 05. April 2016).

Henricson, M. (2014) *Videnskabelig teori og metode, fra ide til eksamination*. 1.utg. København: Munksgaard.

Horne, G. Seymour, J. Payne, S. (2012) Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies* 49 (6), s.718-726 (Hentet: 16. April 2016).

Jacobsen, D. red. (2012) *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. red (2007) *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karoliussen, M. og Smebye, K.L. (1997) *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Kirkevold, M. Brodtkorb, K. og Ranhoff A.H. (2010) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør - en presentasjon av Benner og Wrubles teori*. 1.utg. Otta: Engers Boktrykkeri.

Kreftforeningen (2016) *Spørsmål om døden*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/sporsmal-om-doden/> (Hentet: 22.April 2016).

Kreftregisteret (2015) Tilgjengelig fra:

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2014/>. (Hentet: 02. Mai 2016).

Kristoffersen, N.J.,F. Nortvedt, og E-A. Skaug (red) (2011) *Grunnleggende sykepleie*. Bind 3. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kunnskapssenteret (2016) *Kvalitet og Pasientsikkerhet*. Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/kvalitet-og-pasientsikkerhet/pasientsikkerhet> (Hentet: 02. Mars 2016).

Lloyd-Williams, M. (2003) *Psychosocial issues in palliative care*. New York: Oxford University Press.

Lugton, J. og Kindlen, M. (2002) *Palliativ care: The Nursing Role*. London: Churchill Livingstone.

Martinsen, T.R. (2016) *Å jobbe med med mennesker, som er i siste del av livet*. Tilgjengelig fra:[http://www.hospiceforum.no/nyhetsarkiv/nyheter/detaljer/?tx\\_news\\_pi1%5Bnews%5D=216&tx\\_news\\_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx\\_news\\_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=668d623fe493e2d1e058280cadcbda43](http://www.hospiceforum.no/nyhetsarkiv/nyheter/detaljer/?tx_news_pi1%5Bnews%5D=216&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=668d623fe493e2d1e058280cadcbda43). (Hentet 16. April 2016).

McPherson, C. Wilson, K.G. Murray, M.A. (2007) Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine*, 64 (2), s. 417-427 (Hentet: 8. April 2016).

Miccinesi, G. et al. (2012) End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European Journal of Cancer Care*, 21 (5), s. 623- 633. (Hentet: 16. April 2016).

Moe, A. Hellzen, O. Enmarker, I. (2013) The meaning of receiving help from home nursing care. *Nursing Ethics*, 20 (7), s. 737-747. (Hentet: 2. April 2016).

Molnes, S.I. (2015) Sammen går vi døden i møte. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 11 (2), s. 141-152. [Online] DOI: <http://dx.doi.org/10.7557/14.3718> (Hentet: 1. April 2016).

NOU (1999) *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste (NOU: 1999: 2)

NOU (1984) *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste (NOU: 1984: 30)

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske Retningslinjer*. Tilgjengelig fra: [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf). (Hentet: 04. Mai 2016).

Pasient-og brukerrettighetsloven (2015) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. [online] Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 09. Mai 2016).

Puchalski, C.M, O'Donnell, E. (2005) Religious and spiritual beliefs in end of life care: how major religions view death and dying, *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9(3), s. 114-121. (Hentet: 21 April 2016).

Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K (2010) *Kreftsykepleie, Pasient - utfordring - handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS.

Sæteren, B. (2006) *Kampen for livet i vemodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. Finland: Åbo akademisk forlag

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

Travelbee, J. red (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Thisted, J. (2010) *Forskningsmetode i PRAKSIS - Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. København: Munksgaard Danmark.

Thorsen, K. (1998) *Den pressede omsorgen. Kvaliteter i hjemmehjelpstjenesten for eldre i lokal kontekst*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.