

Stine Bjørnevik  
Line Maria Bjørnes

## Terminalpleie på sykehjem

Antall ord 8769

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie

Veileder: Ingunn Klauset Hunstad

Mai 2019



Stine Bjørnevik  
Line Maria Bjørnes

## Terminalpleie på sykehjem

Antall ord 8769

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie  
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad  
Mai 2019

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



# Sammendrag

**Hensikt:** Formålet med studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere på sykehjem har med terminalpleie. Ved å belyse tema gjennom et sykepleieperspektiv kan vi få et innblikk i deres arbeidshverdag, og samtidig øke vår forståelse av arbeidet med denne pasientgruppen.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie ble gjennomført for å identifisere, kvalitetssikre og analysere forskning om emnet. Åtte forskningsartikler ble funnet gjennom avanserte systematiske søk i ulike databaser. Seks av artiklene er kvalitative, mens to er kvantitative. Vi benyttet Evans metode for analyse, og har kategorisert relevante funn i forhold til problemstillingen vår.

**Resultat:** Fem hovedfunn beskriver sykepleiernes erfaring med terminalpleie på sykehjem; kompetansebehov, emosjonell påvirkning, ressursmangel, ivaretagelse av pårørende og kommunikasjon. Sykepleiere ønsker å gi god terminalpleie, men ulike utfordringer innenfor disse områdene gjør dette arbeidet vanskelig.

**Konklusjon:** Funnene i studien viser at faktorene henger tett sammen og påvirker hverandre. Flere faktorer kan forbedres for å gi optimal terminalpleie og bedre arbeidshverdagen til sykepleierne. Det er ønskelig med mer kompetanse og økte ressurser på sykehjem.

# Abstract

**Aim:** The purpose of this study is to examine what experiences nurses in nursing homes have with terminal care. By illuminating the theme through a nursing perspective, we can gain an insight into their workday and at the same time increase our understanding of the work with this patient group.

**Method:** A systematic literature study is used to identify, quality check and analyze research on the subject. Eight research papers were found through advanced systematic searches in various databases. Six of the articles are qualitative, while two are quantitative. We used Evan's method of analysis, and have categorized relevant findings in relation to our problem.

**Result:** Five main findings describe the nurses' experience with terminal care in nursing homes; competence needs, emotional influence, lack of resources, communication and taking care of relatives. Nurses want to provide good terminal care, but various challenges in these areas make this work difficult.

**Conclusion:** The findings in the study show that the factors are closely related and affect each other. Several factors can be improved to provide optimal terminal care and work environment for nurses. More expertise and increased resources are desirable in nursing homes.

# Forord

You matter because you are you,  
and you matter to the end of your life.  
We will do all we can not only to help you die peacefully,  
but also to live until you die.

-Dame Cicely Saunders





# Innhold

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Innledning .....  | 11 |
| 1.1   | Bakgrunn for valg av tema .....                                       | 11 |
| 1.2   | Hensikt med studien .....   | 11 |
| 1.3   | Problemstilling .....   | 11 |
| 1.4   | Begrepsavklaring .....  | 12 |
| 1.5   | Avgrensninger .....   | 12 |
| 1.6   | Oppbygning av oppgaven .....  | 12 |
| 2     | Teoribakgrunn .....   | 13 |
| 2.1   | Sykepleierens rolle ved terminalpleie .....                           | 13 |
| 2.2   | Ivaretagelse av pasient og pårørende .....                            | 13 |
| 2.3   | Etisk ansvar.....   | 14 |
| 2.4   | Samhandlingsreformen .....  | 15 |
| 2.5   | Profesjonskunnskap og klinisk ledelse .....                           | 15 |
| 3     | Metode .....  | 16 |
| 3.1   | Søkestrategi og datasamling.....                                      | 16 |
| 3.2   | Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....                             | 17 |
| 3.3   | Kritisk vurdering av kvalitet og relevans av forskningsartiklene..... | 17 |
| 3.4   | Etiske vurderinger .....  | 18 |
| 3.5   | Analyse.....  | 18 |
| 4     | Resultat.....   | 20 |
| 4.1   | Kompetansebehov .....   | 20 |
| 4.2   | Emosjonell påvirkning.....  | 21 |
| 4.3   | Ressursmangel .....   | 21 |
| 4.4   | Ivaretagelse av pårørende.....  | 22 |
| 4.5   | Kommunikasjon .....   | 23 |
| 5     | Diskusjon.....  | 24 |
| 5.1   | Metodediskusjon .....   | 24 |
| 5.2   | Resultatdiskusjon .....   | 26 |
| 5.2.1 | Kompetansebehov ved terminalpleie.....                                | 26 |
| 5.2.2 | Emosjonell belastning for sykepleier .....                            | 27 |
| 5.2.3 | Sykepleier i møte med ressursmangel.....                              | 28 |
| 5.2.4 | Ivaretakelse av pårørende.....  | 30 |
| 5.2.5 | Kommunikasjon .....   | 31 |
| 6     | Konklusjon .....  | 33 |
| 6.1   | Forslag til videre forskning .....                                    | 34 |

|                 |    |
|-----------------|----|
| Referanser..... | 35 |
| Vedlegg.....    | 38 |

Vedlegg 1-8: Litteraturmatriser

Vedlegg 9: Søkehistorikk

# 1 Innledning

Denne studien undersøker hvilke erfaringer sykepleiere har med terminalpleie på sykehjem. For å svare godt på problemstillingen gjøres en systematisk litteraturstudie, og det søkes etter relevant forskning med et sykepleieperspektiv. Her presenteres bakgrunn for valg av tema, hensikt med studien og aktuell problemstilling. Noen begrepsavklaringer og avgrensninger er tatt med, samt redegjørelse for oppgavens oppbygning.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge har levealderen steget relativt jevnt de to siste århundrene. Den påvirkes av ulike faktorer, som utviklingen innenfor medisin, politiske prioriteringer, livsstil og levekår. Som følge av lengre levealder samt innvandring gjennom mange år, vil det være en betydelig vekst i antall eldre over 80 år i årene fremover (Christiansen mfl., 2014).

Siden 2005 har andelen av mennesker som dør på sykehus gått ned, og antall dødsfall på sykehjem har økt. Av alle dødsfall i Norge i 2017, skjedde 52 % på sykehjem eller annen institusjon utenom sykehus (Folkehelseinstituttet, 2018). På bakgrunn av økt antall eldre og at flere dør på sykehjem tenker vi at det er høyst relevant å inneha kunnskap om terminalpleie på sykehjem.

Under studietiden har vi begge jobbet ved sykehjem og fått erfare hvordan sykepleierne jobber der. Vi opplever det som en utfordrende arbeidsplass med multisyke pasienter som har et stort omsorgsbehov. Vi har også sett at sykepleierne på sykehjem i mange tilfeller står alene med mye av ansvaret og avgjørelsene. Vi har observert at de har stor bredde i sine ansvarsområder, og at arbeidet krever både klinisk og organisatorisk kompetanse. Vi ønsker derfor å få en dypere forståelse for hvordan sykepleierne opplever arbeidet med terminale pasienter, og senere dra nytte av denne kunnskapen selv.

## 1.2 Hensikt med studien

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse sykepleiers erfaringer fra arbeidet med terminale pasienter på sykehjem. Vi ønsker med dette å finne ut hva som må til for å kunne yte optimal pleie og omsorg for denne pasientgruppen.

## 1.3 Problemstilling

*«Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminalpleie på sykehjem?»*

## 1.4 Begrepsavklaring

**Terminal fase:** betyr siste stadium, slutfasen, eller det som hører til slutten. Pasienter i en terminal fase er døende, og har klinisk observerbare tegn på snarlig død. Det kan være overfladisk respirasjon, opphør av urinproduksjon eller synlig nedsatt blodsirkulasjon (Mathisen, 2016, s. 415). Det at pasienten er døende betyr at døden vil inntreffe i løpet av timer eller få dager (Helsedirektoratet, 2018).

## 1.5 Avgrensninger

Oppgaven er avgrenset til pasienter i en avklart terminal fase. Vi tenker at pleien og behovet til pasientene da vil være noenlunde lik, uavhengig av hvilke diagnoser de har. Trolig vil også sykepleiernes erfaringer bli mer sammenlignbar på denne måten. Lindring og palliasjon vil nevnes gjennom oppgaven, da det er en naturlig del av sykepleien for denne pasientgruppen. Fokus er på ulike utfordringer i forhold til denne aktuelle pasientgruppen, uten å legge vekt på den praktiske delen av sykepleien. Da det er sykepleierens erfaringer vi er ute etter, har vi valgt sykepleieperspektivet til denne oppgaven. I 2016 var gjennomsnittsalderen på pasienter som døde på norske sykehjem 87,5 år (Kjelvik og Jønsberg, 2017). Vi har derfor tatt utgangspunkt i den geriatrike pasienten, uten å begrense til alder.

## 1.6 Oppbygning av oppgaven

Teoridelen består av relevant litteratur for å belyse problemstillingen, og vil benyttes i diskusjonsdelen. I metodedelens beskrives datasamlingen, analyse av artikler, søkestrategier og kvalitetssikringen av artiklene. I resultatkapittelet tar vi for oss funn i artiklene. Diskusjonen består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. Fremgangsmåte i metoden og funn i analysen skal diskuteres opp mot relevant teori og problemstilling. Til slutt kommer en konklusjon som svar på problemstillingen, samt forslag til videre forskning.

## 2 Teoribakgrunn

### 2.1 Sykepleierens rolle ved terminalpleie

Sykepleie er ifølge Travelbee (1999, s. 30), en mellommenneskelig prosess som direkte eller indirekte dreier seg om mennesker. Dette kan være syke eller friske mennesker, deres pårørende, sykepleierens helsefaglige samarbeidspartnere eller kolleger. Sykepleieren står i en hjelpende prosess hvor formålet er å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, eller opprettholde en god helsetilstand for pasienten. Det krever kunnskaper og dyktighet for å ivareta døende pasienter. Sykepleiebehov ivaretas ved at sykepleier besitter og bruker en disiplinert og intellektuell tilnærming til problemer, samtidig som hun bruker seg selv terapeutisk. Dette oppnås gjennom å anvende teoretisk kunnskap, og omsette det til bruk i sykepleiefaglig omsorg for andre (Travelbee, 1999, s. 39-42).

Sykepleieren utfordres på et personlig plan i møte med døende og lidende mennesker, og evnen til å stå i disse situasjonene må utvikles. Det blir aldri en vane å se mennesker lide og dø. Slike situasjoner vil berøre sykepleieren på et emosjonelt plan. Sykepleiere som engasjerer seg i arbeid med terminale pasienter gir likevel ofte uttrykk for berikelse og økt innsikt. For å forbedre omsorgen til pasienter og pårørende, og samtidig utvikle seg som menneske og fagperson, er det viktig å ha god innsikt i egne tanker, følelser og reaksjoner. Møtet med denne pasientgruppen kan oppleves vanskelig fordi det kan utløse vanskelige spørsmål, og aktivere tanker som truer egne verdier og meninger (Kalfoss 2016, s. 458).

### 2.2 Ivaretagelse av pasient og pårørende

Pleie og omsorg ved livets slutt er i en særstilling. Ferdighetene til sykepleier i form av prosedyreutøvelse og håndlag er viktige i denne fasen, siden pasienten blir stadig mer pleietrengende. Sykepleier må kompensere for sviktende krefter, lindre plager og dekke pasientens behov. Stell og pleie, medikamenthåndtering, ikke-medikamentell symptomlindring og ivaretagelse av pårørende er noen av oppgavene som sykepleier må ivareta (Grov, 2014, s. 529).

For god ivaretagelse av den døende, er det vesentlig at en har forstått at døden nærmer seg. Det å dø er en irreversibel prosess, og for å kunne si at en pasient er terminal, skal alle reversible årsaker være vurdert og utelukket. I denne fasen vil sykepleier og lege observere gradvis funksjonstap og redusert allmenntilstand. Pasienten bør få ytre ønske om hvordan han eller hun ønsker å dø, og komme med innspill i forhold til behandling, ivaretagelse og omsorg. Tidlig kartlegging har vist seg å føre til færre sykehusinnleggelseser og økt livskvalitet når livet går mot slutten. Denne planleggingen kalles "forhåndsamtaler" på norsk, eller Advance Care Planning på engelsk. I disse

samtalene legges det vekt på pasienten og de pårørendes ønsker, verdier og preferanser (Brenne og Dalene, 2016, s. 638-639).

En annen viktig oppgave for sykepleier, er ivaretagelse av pårørende til døende pasienter. Samtidig som en møter sin egen sårbarhet, vil en også møte den syke og de pårørendes sårbarhet. Sykepleier skal i tillegg til å pleie den terminale pasienten, også støtte den pårørende slik at livet kan leves videre på en god måte. Pårørende bør få sette ord på følelser og dele tanker. Sykepleieren skal ikke finne eksistensielle forklaringer, men kan være et medmenneske som klarer å være sammen med dem i det de opplever (Mathisen, 2012, s. 303).

## 2.3 Etisk ansvar

Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, sier at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal være kunnskapsbasert, og bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Retningslinjene beskriver yrkesetiske forhold mellom sykepleier og profesjon, pasient, medarbeidere, arbeidssted og samfunn (NSF, 2016). De utdyper hvordan sykepleierens grunnleggende verdier og menneskesyn bør vernes i praksis, og kan antyde en retning når det skal fattes vanskelige beslutninger. Beauchamp og Childress, referert i Nortvedt (2016, s. 96-100) beskriver flere viktige etiske prinsipper innenfor helsevesenet;

*Prinsippet om velgjørenhet* handler om å gjøre det som er best for pasienten, og skape mest mulig velferd og helsegoder ut ifra begrensede ressurser.

*Ikke-skade prinsippet* skal beskytte pasienten mot dårlig praksis og feilbehandling. Det er et prinsipp for lindring, ivaretagende omsorg og minimering av smerte og ubehag.

*Autonomiprinsippet* anerkjenner mennesket som rasjonelt vesen, og ivaretar menneskeverdet. Pasienter som er kompetente til å ta egne valg kan bestemme over sin pleie og behandling, inkludert retten til å si nei til helsehjelp.

*Rettferdighetsprinsippet* handler om fordeling av begrensede ressurser. Pasienter skal ha lik rett til omsorg avhengig av behov, men pleiebehov må balanseres mot ressurser nasjonalt og globalt.

*Barmhjertighetsprinsippet* spesifiserer idealet om å gi umiddelbar omsorg for den som behøver det. Vise medfølelse, omtanke og ta individuelle hensyn.

I FNs erklæring om den døendes rettigheter, står det at døende har rett til å bli behandlet som et levende menneske til døden inntreffer, og delta i avgjørelser rundt egen behandling. En skal bevare sin individualitet, og ikke dømmes for valg som går imot andres oppfatning. Videre har en rett på hjelp til å akseptere døden, og få ærlige svar på sine spørsmål. Det står også at en har rett til å slippe å dø alene og få en verdig og fredfull død. Den døende har rett til kontinuitet i sin behandling, og til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede og kyndige mennesker (NOU 1999:2, s. 34-35).

## 2.4 Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen ble innført 1. januar 2012. Intensjonen var gradvis oppbygging av bærekraftige helse- og omsorgstjenester. En ønsket raskere utskrivning fra sykehus, og et bredere kommunalt helsetilbud. Flere oppgaver skulle ut i kommunene, og tjenestene komme nærmere brukeren. Spesialiserte fagmiljø skulle samles, og pasientens brukermedvirkning styrkes. Samtidig ble økonomiske overføringer fra stat og sykehus til kommunene vedtatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

Som en konsekvens av redusert liggetid for de eldste på sykehus, er det et økt antall pasienter som overføres til sykehjem uten at det har blitt flere sykehjems plasser. Disse pasientene har mer behandlingskrevende, komplekse og alvorlige tilstander enn før reformen ble innført. Sykehjemmene har på grunn av dette fått økt kompetansebehov, og mer spesialisert pleie og behandling (Bruvik mfl., 2017). Samhandlingsreformen har ifølge Haukelien mfl. (2015, s. 7-8), ført til en desentralisering av ansvaret for norske helse og omsorgstjenester. Dette har gitt konsekvenser for sykepleiernes arbeidshverdag. Oppgavene har blitt mer sammensatte, det utføres mer kompliserte medisinske prosedyrer, flere dør på norske sykehjem, og det kreves mer koordinering, kvalitetssikring og beredskap nå enn tidligere.

## 2.5 Profesjonskunnskap og klinisk ledelse

Sykepleiere behøver organisatorisk kompetanse for å ivareta sitt samfunnsansvar. Orvik (2017, s. 15) begrunner dette med at kliniske virksomheter er verdibaserte tjenester som foregår i organisasjoner. Det forutsetter organisering og er forpliktende overfor omgivelsene. For å kunne ivareta pasientene, må en ikke bare ha et godt klinisk blikk, men også kunne koordinere arbeidet og samhandle med andre profesjoner. I tillegg må en være oppmerksom på organisatoriske forhold som påvirker pasientbehandlingen. Dette kan for eksempel dreie seg om verdikonflikter som kliniske virksomheter er omgitt av. Profesjonell kompetanse krever at en er i stand til å organisere eget og andres arbeid, i tillegg til å ha et våkent blikk for andre faktorer som også kan påvirke det kliniske arbeidet. Økende kompleksitet i helsetjenesten påvirker den kliniske hverdagen, og dermed også kompetansebehovet til sykepleier. Klinisk arbeid er kjennetegnet av stort personellbehov, avansert teknologi og uforutsigbarhet. Dette øker kompleksiteten og fører til behov for organisering, godt samarbeid og god klinisk ledelse (Orvik, 2017, s. 51).

## 3 Metode

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie, hvilket innebærer systematiske søk, kritisk vurdering, og samling av litteratur innenfor et emne eller en problemstilling. For å gjøre systematiske litteraturstudier er det en forutsetning at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan gi grunnlag for vurderinger og konklusjon (Forsberg og Wengström, 2016, s. 26-30).

### 3.1 Søkestrategi og datasamling

Kunsten å søke etter fakta i databaser handler om å formulere de rette spørsmålene, avgjøre hvor gammelt materiale som skal inngå kan være, og hvilket språk og studietyper som er interessante. Problemstillingen avgjør videre kriterier for søkingen (Forsberg og Wengström 2016, s. 68-69).

Vi startet prosessen med bacheloroppgaven med å velge tema. Et raskt søk i databasene viste at det ikke ville bli vanskelig for oss å finne relevante artikler innenfor temaet terminalpleie. Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 60-61), er PICO-skjema en strukturert metode for å lage søkestrategi. Folkehelseinstituttet (2016a) beskriver i tillegg PICO som et hjelpende verktøy for å presisere problemstillingen. Etter å ha formulert en problemstilling benyttet vi PICO-metoden for å finne sentrale søkeord.

Folkehelseinstituttet (2016a) forklarer PICO slik:

**P:** Population/patient/problem, hvem er det vi søker info om, og hvilket problem ønskes belyst? Vi ønsket å finne artikler som belyser terminalpleie på sykehjem.

**I:** Intervention, hva er det med denne pasientgruppen vi er interessert i? Vi var interessert i sykepleie for denne pasientgruppen.

**C:** Comparison, ønsker vi å sammenligne to ulike typer tiltak? Vi har valgt å ekskludere dette punktet, da vi ikke skal sammenligne tiltak.

**O:** Outcome, hvilke endepunkter er vi interessert i? Vi ønsker å få innsikt i sykepleieres erfaringer knyttet til denne pasientgruppen.

| <b>P</b>   | <b>I</b> | <b>C</b> | <b>O</b>   |
|--|----------|----------|------------|
| Terminal Care<br>End-of-life-care<br>Nursing Homes | Nursing  | -        | Experience |

**Tabell 1. PICO-skjema med søkeord**



For å finne relevant litteratur om emnet kombinerte vi søkeordene i databasene Cinahl, Oria, ProQuest og PubMed. For å gjøre søkene så nøyaktig som mulig, ble de innstilt på "Advanced search". Vi kombinerte søkeord som "terminal care" OR "end-of-life care" OG "nursing homes" OG «nursing» OG «experience» for å oppnå bedre søkeresultat.

## 3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I systematiske litteraturstudier hjelper inklusjons- og eksklusjonskriteriene oss til å bestemme hvilke artikler som skal inkluderes (Forsberg og Wengström, 2016, s. 174). Da vår problemstilling søker erfaringer til sykepleiere, ble sykepleieperspektiv et åpenbart kriterium for våre artikler. For å sikre artikler med oppdatert kunnskap valgte vi at de ikke skulle være eldre enn 10 år. Vi gjennomførte søk etter fagfelleverderte forskningsartikler utgitt på skandinavisk eller engelsk i Europa, Australia, New Zealand, USA eller Canada. Mange av artiklene i Oria var relatert til demente pasienter, og eksklusjonskriteriet «demens» ble lagt til i denne søkemotoren. Vi så bort fra artikler relatert til spesifikke sykdommer, og leste abstrakter med et generelt sykepleiefokus i terminalfase på sykehjem.

| Inklusjonskriterier  | Eksklusjonskriterier  |
|--|---|
| Språk: Skandinavisk eller engelsk<br>Terminale pasienter<br>Årstall: utgitt fra 2008<br>Etisk vurdert<br>Fagfelleverdert<br>Sykepleieperspektiv<br>På sykehjem<br>Utgitt i: Europa, Australia, New Zealand, USA eller Canada | Demens<br>Spesifikke sykdommer<br>Pasient- og pårørendeperspektiv |

**Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

## 3.3 Kritisk vurdering av kvalitet og relevans av forskningsartiklene

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 104) er verdien av en systematisk litteraturstudie avhengig av identifisering og vurdering av relevante studier. For å gjøre en god litteraturstudie er det viktig å svare på hva som er formålet med studien, hvilke resultat som ble oppnådd, og om resultatene er gyldige. Hensikten med kritisk vurdering, er å vurdere gyldigheten av det som kommer frem i studien. Artiklenes metodiske kvalitet, resultater og overførbarhet må vurderes (Folkehelseinstituttet, 2016b).

Vi fant potensielle artikler i databaser basert på søkeord, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi gikk nøye gjennom hver av de aktuelle artiklene og sjekket hva formålet med studien var. Vi så deretter på hva studien hadde kommet frem til, og om resultatet hadde relevans for vår oppgave. Vi undersøkte hvilken metode som var

benyttet og hvordan studiene var gjennomført. Deretter fant vi ut om det var foretatt en etisk vurdering, og om tidsskriftene som artiklene var utgitt i holdt et godt vitenskapelig nivå. Til å hjelpe oss med kvalitetssjekk av artiklene valgte vi å bruke sjekklister fra Folkehelseinstituttet (2016b) og Forsberg og Wengström (2016, s. 199-202).

Vi mener at alle de inkluderte artikler er relevante for vår studie. De har IMRaD-struktur (Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon), og oppfyller våre inklusjons- og eksklusjonskriterier. Artiklene anses å ha god overføringsverdi til norske forhold. I tillegg er artiklene fagfellevurdert, hvilket betyr at de har blitt vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagmiljøet.

### 3.4 Etiske vurderinger

Etiske hensyn angående valg og presentasjon av resultater bør tas før arbeidet med en systematisk litteraturstudie begynner. Forsberg og Wengström (2016, s. 59) skriver at det i systematiske litteraturstudier er viktig å velge studier som enten har fått godkjenning fra en etisk komité, eller som har gjennomgått etiske vurderinger. I all vitenskapelig forskning vil god etikk være et viktig aspekt. Interessen for å innhente ny kunnskap skal alltid veies opp mot kravet om å beskytte de individene som deltar i undersøkelsen (Forsberg og Wengström, 2016, s. 132).

Helsinkideklarasjonen er etiske retningslinjer som blir brukt aktivt verden over. Alle som arbeider med forskningsteknikk må forholde seg til denne. Deklarasjonen tar særlig hensyn til sårbare grupper, og det informerte samtykke står sentralt. Det forskningsetiske ansvaret ligger hos forskeren, og behovet for ny kunnskap kan aldri forsvare unødig ubehag eller risiko hos deltakerne. Krav om at forskningen må følge aksepterte vitenskapelige prinsipper og utføres av vitenskapelig kvalifiserte personer, er også nedfelt i Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014).

Alle forskningsartiklene vi har benyttet i denne studien er etisk og faglig godkjent, og det er tatt hensyn som anonymisering, samtykke, taushetsplikt og integritet. I forhold til vår oppgave anser vi pasientene som den mest sårbare parten. Selv om vi har valgt sykepleierfokus er det viktig at etiske vurderinger er gjennomført i studiene som danner grunnlaget for vårt arbeid.

### 3.5 Analyse

Analyse betyr å dele opp i mindre deler. I et vitenskapelig analysearbeid vil det si at en deler opp det undersøkte fenomenet i mindre deler, og undersøker dem hver for seg. Deretter starter syntesen som innebærer å sette delene sammen igjen til en helhet (Forsberg og Wengström, 2016, s. 152). Vi har valgt å benytte Evans innholdsanalyse bestående av fire faser (2002, s. 25) for å gjennomføre analysen av artiklene:

**Fase 1:** Her samles det inn aktuell forskning. Med hjelp av PICO-modellen startet vi arbeidet med å samle inn vårt aktuelle datamateriell. Gjennom en søkeprosess i ulike databaser inkluderte vi til slutt åtte forskningsartikler som besvarer vår problemstilling.

**Fase 2:** Dreier seg om identifisering av nøkkelfunn i hver studie. Vi gikk systematisk gjennom artiklene gjentatte ganger for å se hvilke sentrale og relevante funn studiene hadde kommet frem til. Disse ble samlet i ulike kategorier ved hjelp av et fargesystem. Funn i artiklene ble markert med de aktuelle fargene.

**Fase 3:** Handler om å se på tema på tvers av studiene og hvordan disse kan relateres til hverandre. Vi fant likheter og ulikheter, samt felles kategorier for flere artikler. Vi valgte til slutt ut de kategoriene vi ønsket å belyse; kompetansebehov, ressursmangel, emosjonell påvirkning, ivaretagelse av pårørende og kommunikasjon.

**Fase 4:** Her skal funnene samles sammen, og det lages en beskrivelse av fenomenet. Dette presenteres i resultatdelen, kapittel 4.

## 4 Resultat

I dette kapitlet vil funn fra analysen av artiklene bli presentert.

### 4.1 Kompetansebehov

Forskning utført av Gorlén mfl. (2013), Svendsen mfl. (2017), Wilson mfl. (2016), Casey mfl. (2011), Gjerberg mfl. (2010), Cagle mfl. (2017) og Hov mfl. (2009), viser at god kunnskap gir god terminalpleie, og at det er behov for kompetansehevende tiltak relatert til døende pasienter på sykehjem. Palliativ utdanning og opplæring anses som essensielt i forhold til å kunne gi god terminalpleie, og mange sykepleiere har et ønske om mer opplæring innen dette feltet. Kunnskap oppleves dessuten som et verktøy i forhold til argumentasjon, og bidrar til tryggere og bedre kommunikasjon med leger; «I think it`s something about feeling properly equipped when you need to argue your case, and you have your arguments in place...» Gorlén mfl. (2013, s. 240).

Svendsen mfl. (2017) og Wilson mfl. (2016), har funn som viser at et økende antall mennesker dør på sykehjem, og at eldre døende ofte har andre og mer komplekse behov enn døende i andre aldersgrupper. Dette bidrar til å øke kompetansebehovet hos sykepleier. Kompetanse gir sykepleieren trygghet, både til å håndtere pasientens behov, men også til å ivareta den koordinerende funksjonen og samhandle med andre. De står ofte alene om ansvaret for ivaretagelse av både pasient og pårørende, og funn i studien peker på at faktorer som lav legedekning og lav kompetanse hos medarbeidere stiller store krav til sykepleieren:

In hospitals there are four-five nursing colleagues and four-five doctors you can confer with...if you are unable to insert a venous cannula...an anaesthetic nurse will come and do it for you. In this place they don`t. Here you need to make decisions and choices on your own (Svendsen, 2017).

Et viktig funn i denne studien, er at det er en klar sammenheng mellom kunnskapsnivå og videreutdanning innen palliasjon, mellom kunnskapsnivå og holdninger til terminalpleie, samt mellom kunnskapsnivå og ansiennitet (Wilson, 2016, s. 600). Dessuten viser forskning gjort av Gjerberg mfl. (2010, s. 681) at også etiske utfordringer oppstår som følge av ukvalifisert personell, samt manglende kunnskaper og ferdigheter. Det vises videre til at økt kunnskap om etikk både hos sykepleier og lege kan bidra til å løse etiske utfordringer på en bedre måte.

## 4.2 Emosjonell påvirkning

Flere studier viser til at sykepleiere påvirkes emosjonelt ved terminalpleie. Deltagere i studien til Cagle mfl. (2017), Addicott (2011), Svendsen mfl. (2017) og Casey mfl. (2011) nevner flere positive erfaringer fra terminalpleie. Blant annet oppleves det som givende å utgjøre en forskjell for pasienten i denne fasen. Det oppleves ærefullt og som et privilegium å ivareta den døende, og sykepleierne føler seg verdsatt i slike situasjoner. Det oppleves dessuten som positivt når pasienten er klar over at døden er nært forestående, og får tatt farvel med sine nærmeste. Sykepleierne angir tilknytning og god relasjon som noe av det viktigste for optimal terminalpleie.

Til tross for dette, beskrives det av både Svendsen mfl. (2017), Addicott (2011), Cagle mfl. (2017), Hov mfl. (2009), Gjerberg mfl. (2010) og Górlén (2013), at arbeidet med terminale pasienter samtidig kan være en emosjonell påkjenning, og at det er overveldende med så mye ansvar. Sykepleiere på sykehjem knytter bånd til pasientene, og behandler dem ofte på samme måte som egne familiemedlemmer. Dette gjør det vanskelig å finne den rette balansen mellom nærhet og distanse, og de opplever derfor gjentatte sorgprosesser. For noen har denne belastningen ført til sykmelding og et ønske om å skifte yrke. Sykepleier kan føle seg alene, maktesløs og ukomfortabel i ulike situasjoner, samtidig som arbeidet angis som utviklende. Sykepleier har stor omsorg for pasientene, og vil gjøre det som er rett og bra for dem. Det oppleves derfor som vanskelig å stå overfor meningsløs lidelse i forbindelse med terminalpleie. De føler skyldfølelse og har en følelse av at de plager pasienten; «...I felt the work was meaningless, because the only purpose was to make him survive for a little while against his wish. It gave me nothing. I thought it was unworthy...» Hov mfl. (2009, s. 655).

Sykepleierne beskriver en stor grad av stress som følge av terminalpleie (Cagle mfl. 2017, s. 202 og Casey mfl. 2011, s. 1828). Hjelpeløshet i møte med lidelse, kommunikasjonsproblemer og mangel på støtte, bidrar til stress og belastning for personalet. Stresset øker dersom det ikke er rom for å være hos den døende på grunn av for eksempel lav bemanning. På noen sykehjem opplevde de ansatte god støtte fra arbeidsplassen i forbindelse med følelsesmessige reaksjoner ved terminalpleie. Andre steder var holdningen at en bare skal fortsette arbeidet og undertrykke sine egne følelser når en pasient dør. Utfordringen var at når de selv følte liten støtte, var de i mindre stand til å støtte andre.

## 4.3 Ressursmangel

Ulike studier viser at lav andel sykepleiere, utilgjengelige leger og underbemanning, skaper utfordringer ved terminalpleie (Cagle mfl. 2017, Górlén mfl. 2013, Hov mfl. 2009, Svendsen mfl. 2017, Gjerberg mfl. 2010 og Casey mfl. 2011). Ifølge Casey mfl. (2011, s. 1828-1829) er tid og tilstrekkelig med ressurser viktig for å kunne gi pasienten best mulig terminalpleie. Ressursmangel samt organisatoriske rutiner og prosedyrer hindret dem i å gi god terminal pleie;

Somebody dying needs more like one-to-one care... at night you might have only one nurse to 24 beds. With that kind of staffing, you just can't have the kind of care you need when somebody is dying.

Svendsen mfl. (2017), skriver at mangel på sykepleiere på sykehjem går ut over kvaliteten på arbeidet og arbeidsmiljøet. God terminalpleie involverer sykepleier både på individnivå og i samspill med andre. Rammefaktorer som bemanning og kompetanse har stor innvirkning på sykepleiers arbeidshverdag, og det beskrives at det kan føre til frustrasjoner når flere oppgaver, roller og ansvar må ivaretas samtidig. Studier gjort av Gjerberg mfl. (2010, s. 681-682), og Cagle mfl. (2017, s. 203), viser at også etiske utfordringer oppstår på grunn ressursmangel;

...in the week prior to death, he wanted to have someone there to hold his hand and often asked us "not to leave him", but because of staff shortages we did not often have time to sit with him. Wish we could have sat with him until the pain-killing injection took effect. The request for extra staff is not being met (Gjerberg mfl. (2010, 681-682).

Studie gjennomført av Górlén mfl. (2013), Hov mfl. (2009), Gjerberg mfl. (2010) og Addicott (2011), viser også at lav legedekning er en utfordring. Dette dreier seg om at de er vanskelig å få tak i, at de ikke ringer tilbake når de skal, eller at de opplever at legen nedprioriterer sykehjemspasientene. Dette skaper ulike utfordringer for sykepleierne og fører til at de må ta et større ansvar selv.

#### 4.4 Ivaretagelse av pårørende

Pårørende har en naturlig rolle i prosessen med terminale pasienter, og blir trukket frem i forskningen til både Hov mfl. (2009), Górlén mfl. (2013), Gjerberg mfl. (2010), Svendsen mfl. (2017) og Cagle mfl. (2017). Hos Hov mfl. (2009) og Svendsen mfl. (2017), var sykepleierne opptatt av å følge pårørende sine ønsker, og i forskningen til sistnevnte omtalte sykepleierne pasient og pårørende som én. Videre var informasjon og bekreftelse viktige element. Sykepleierne erfarte at pårørende hadde ulike behov, og at deres egen tilgjengelighet påvirket selvtilliten hos de pårørende i forhold til pasienten. Involvering og assistanse av pårørende ble beskrevet på denne måten; «I believe it creates a great deal of trust if they are allowed to join in...I think it helps them a lot, to be able to take part in what is happening» (Svendsen mfl., 2017).

Górlén mfl. (2013, s. 238) og Gjerberg mfl. (2010, s. 680) fant at mange pårørende har vansker med å akseptere at pasienten er døende. Ofte ønsker pårørende en mer aktiv behandling enn pasienten selv og personalet, og i mange tilfeller blir pårørende hørt og pasienten behandlet mot sin vilje. I studien av Cagle mfl. (2017, s. 202-203) kom det også frem at personalet jevnlig ble utsatt for urettmessig og irrasjonell kritikk, sinne, skyld og frekkhet fra pårørende. En av deltakerne beskrev problemet på denne måten; "When a patient that is clearly passing soon has family that become irrational and try to

blame us for what is happening and not understanding why we cannot stop the inevitable. ”

## 4.5 Kommunikasjon

Gjennom flere studier kommer det frem at kommunikasjon er en utfordrende og vesentlig del av arbeidet til sykepleierne. Mye av tiden deres går med til samtaler, og gode kommunikasjonsevner anses som viktig for god terminalpleie (Cagle mfl. 2017, Górlén mfl. 2013, Addicott 2011, Casey mfl. 2011 og Wilson mfl. 2016).

Cagle mfl. (2017, s. 201) viser i sin studie at det å ha gode kommunikasjonsevner oppleves som viktig, og angir kommunikasjon med pasient, pårørende og personale som et viktig mål for fremtidig opplæring. Åpen og god kommunikasjon muliggjør samarbeid og opplæring av pårørende. En av sykepleierne forklarte det slik; «It was a positive experience to offer comfort and education to the family when they had fears about pain medication being addictive, and questions about “what happens next”.»

I følge studier er det å kjenne pasienten en av nøkkelfaktorene for å gi god terminalpleie (Casey mfl. 2011, s. 1829-1830 og Wilson mfl. 2016, s. 602). Til tross for dette snakker sykepleiere sjelden åpent med pasientene om døden, og det oppleves negativt når pasientene ønsker å ta farvel med dem. På grunn av manglende kunnskap og ferdigheter benytter de seg av ulike teknikker for å unngå utfordrende samtaler om døden.

Addicott (2011, s. 184-184) oppdaget Advanced Care Planning (ACP) som en av hovedfaktorene i sin forskning. ACP ble beskrevet som en kontinuerlig samtale mellom individ og helsepersonell, og ble ansett som et godt hjelpemiddel for å kartlegge pasientens ønsker i forhold til pleie og behandling. Tilsynelatende var det bedre kommunikasjon på de små sykehjemmene, og et viktig poeng var at de store sykehjemmene må finne gode rutiner for kommunikasjon for å sikre at alle ansatte er informert om pasientenes individuelle ønsker.

Både Addicott (2011, s. 186), Hov mfl. (2009, s. 655) og Górlén mfl. (2013, s. 238-240) fant at kommunikasjon med leger var utfordrende på flere punkt. Dette var både på grunn av legens tilgjengelighet og manglende kunnskap hos sykepleier. Da sykepleierne forsøkte å tilkjenne sine synspunkter angående terminalpleie, var det avhengig av hvilken lege som var tilstede om deres synspunkter ble tatt med i vurderingen. Sykepleiere følte seg oversett dersom legen ikke konfererte med dem før endring i pasientens behandling. Sykepleierne som hadde videreutdanning i palliasjon opplevde at kommunikasjon og samarbeid med lege ble bedre på grunn av økt kunnskap.

## 5 Diskusjon

Kapittelet inneholder metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen vil vi ta for oss datainnsamlingen og gjøre en kritisk vurdering av litteratursøkene og utvelgelsen av forskningsartikler. Studiens svakheter, styrker og avgrensinger vil også bli diskutert. I resultatdiskusjonen vil vi drøfte sentrale funn i artiklene opp mot relevant teori, og drøfte konsekvenser for sykepleie. Til slutt kommer konklusjon og forslag til videre forskning.

### 5.1 Metodediskusjon

Vi startet dette systematiske litteraturstudiet høsten 2018. Ingen av oss har skrevet lignende oppgaver tidligere. For å få gode råd har vi valgt å delta på alle veiledningstimer og seminar. Vi har fått konstruktiv kritikk fra både veiledere og medstudenter som vi har tatt med oss for å forbedre oppgaven.

“Att göra systematiska litteraturstudier” (Forsberg og Wengström, 2016), ble valgt som hovedlitteratur i metodedelen. Dette ble en nyttig bok som har gitt oss økt forståelse for hvordan en systematisk litteraturstudie skal skrives. Evans (2002) artikkel om analyse ble anbefalt fra instituttet. Denne bidro til en god oppgaveforståelse, og førte til en strukturert analysering av artiklene og forenklet skriveprosess.

Vi fant våre artikler gjennom databasene Cinahl og Oria. Forsberg og Wengström (2016, s. 64) drar frem Cinahl som eksempel på database til sykepleieforskning. Denne ble foretrukket i arbeidet da den var enkel å bruke og ga oss gode muligheter til å begrense søkene. En god database, presise søkeord, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier, bidro til et nøyaktig søk og ga raskt mange treff med relevante artikler.

Det at vi er to studenter gjør at artiklene blir analysert flere ganger med ulikt blikk. En får diskutert grundig hvilke emner og kategorier som fremstår som de mest markante, og en er samtidig to personer som tolker tekst og vurderer gyldigheten og relevansen av hver enkelt artikkel. Vi har ikke oversatt fra originalspråket, men arbeidet godt med tolkning av artiklene. Da det er engelske forskningsartikler med fagspråk som til tider oppleves noe vanskelig, vil det likevel være risiko for mistolking med innvirkning på våre funn. Det har også vært utfordrende å forme tydelige kategorier da mange av funnene går inn i hverandre, noe som har vanskeliggjort arbeidet med syntese og diskusjon.

Siden vi ønsker å belyse sykepleieres erfaringer, har vi i hovedsak valgt ut kvalitative artikler med et sykepleiefokus. Kvalitative studier vil ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 144) synliggjøre stemmen til deltakerne og gi en dypere forståelse av deres syn på fenomenet. Vi har i tillegg inkludert to kvantitative forskningsartikler, noe som kan gi bevis for hvilken rutine, behandlingsmetode eller sykepleie som er best for



pasienten (Forsberg og Wengström, 2016, s. 75). Flere av artiklene har like funn. Vi har kvalitetsvurdert alle artiklene med sjekkliste, samt sikret at de er etisk godkjent eller etisk vurdert. Vi har også satt en grense på at artiklene ikke kan være eldre enn 10 år, da sykepleiefaget er i stadig utvikling. Disse momentene tenker vi styrker troverdigheten og relevansen for vår oppgave.

Tre av artiklene er norske, de resterende er fra land med vestlig kultur og et sammenlignbart helsevesen. Det kan likevel være en svakhet for oppgaven at vi har valgt bestemte land i våre inklusjonskriterier. Vi har da ekskludert land som også har et godt utviklet helsevesen, og det er mulig vi har gått glipp av god forskning her. Vi kan i tillegg ha gått glipp av god forskning ved å velge bort artikler som går på spesifikke sykdommer.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Studien har som mål å belyse sykepleieres erfaringer ved terminalpleie på sykehjem. Her vil vi diskutere relevant forskning og teori opp imot problemstillingen.

### 5.2.1 Kompetansebehov ved terminalpleie

Et av de mest sentrale funnene i vår studie, er at mangel på kompetanse fører til utfordringer og at det er behov for kompetanseheving relatert til terminalpleie på sykehjem. Det er dessuten en sammenheng mellom kompetanse og kvaliteten på terminalpleie.

Ettersom det er stor enighet om at god kompetanse danner grunnlag for god terminalpleie, kan sykepleier aktivt etterspørre kompetanseutviklende tiltak på sin arbeidsplass. I henhold de yrkesetiske retningslinjene (NSF, 2016), er en som sykepleiere forpliktet til å holde seg faglig oppdatert. Dette legger føringer for at en selv må ta ansvar for at egen kompetanse er i takt med fagets utvikling. Til tross for dette, er det leders ansvar å sørge for at rammene for god kvalitet i tjenesten er oppfylt, og dermed at hvert enkelt sykehjem innehar den faglige kompetansen som er nødvendig for en forsvarlig drift (Helsepersonelloven, 1999, § 17).

Som sykepleier kan en likevel bidra positivt til faglig utvikling ved å gjøre ledere oppmerksom på områder hvor en ser at det er behov for økt kompetanse. En kan dessuten spre kunnskap en selv sitter med, og være lydhør for andres erfaringer. Dette kan komme den terminale pasienten til gode. Ved å delta i faglige diskusjoner og refleksjonsgrupper, kan en bidra til et godt læringsmiljø.

Den døende pasienten har ifølge FN rett til å bli behandlet av kyndige mennesker som ønsker å forstå pasientens behov (NOU 1999:2, s. 34-35). Dette er i tråd med Travelbee (1999, s. 45) som skriver at vennlighet ikke kan veie opp for uvitenhet, manglende kunnskap, innsikt i vitenskapelige begreper og prinsipper, eller evnen til å anvende disse. Videre er det viktig å huske på at det ikke er tilstrekkelig med økt kunnskap alene. En må ha evne til å omsette kunnskap til praktisk arbeid, og arbeide for å øke felles kompetanse på arbeidsplassen.

Som sykepleier er det viktig å være bevisst på egne ferdigheter og kompetanse, og begrensningene i forhold til dette. Som beskrevet av Grov (2014, s. 529) er sykepleie til denne pasientgruppen i en særstilling som innebærer mange ulike oppgaver som må ivaretas av sykepleier. I resultatet til Gjerberg mfl. (2010, s. 681), kommer det frem et eksempel hvor terminale pasienter blitt flyttet mellom avdelinger på grunn av mangel på kompetent personell. Selv om dette bør unngås, kan det likevel forsvares med at sykepleiere alltid skal sørge for at pasienten blir behandlet av helsepersonell med adekvat kompetanse. Dersom sykepleieren står i en situasjon hvor en vet at pasientens tilstand krever økt kompetanse, har en plikt til å innrette seg etter dette og henvise pasienten til personell med bedre faglige kvalifikasjoner. Sykepleier skal søke

samhandling og samarbeid med annet kvalifisert personell som et «føre var»-prinsipp for å begrense pasientens risiko. Et overordnet mål er at arbeidet som utføres av sykepleier skal være forsvarlig og omsorgsfullt, og dersom tjenesten ikke er det, er det å anse som et lovbrudd (Nortvedt, 2016, s. 121-140).

Helsepersonelloven (1999 § 4) sier at helsepersonell skal yte omsorgsfull hjelp i samsvar med krav til forsvarlighet som kan forventes ut ifra kvalifikasjon, arbeidets art og situasjonen. Som en konsekvens av dette vil en som sykepleier måtte forholde seg til de rammene en er omgitt av, og samtidig ivareta den terminale pasienten best mulig. Sett i lys av dette vil det å flytte en pasient til en avdeling med kompetent bemanning være riktig. Samtidig handler dette også om et systemansvar hvor en bør sørge for å ha god nok kompetanse tilgjengelig slik at pasientforflytninger kan unngås i en terminal fase. Selv om et slikt tiltak kan sees på som en belastning for pasient og pårørende, er det likevel viktig å merke seg at det er i tråd med lovverk og retningslinjer. Kanskje kan en likevel unngå slike inngrep med kompetansehevende tiltak, tidlig identifisering av at pasienten er døende, og god planlegging.

Sykepleiere besitter en dobbel kompetanse, som består av den kliniske kompetansen og den organisatoriske kompetansen som utfyller hverandre. En viktig forutsetning for å oppnå god terminalpleie, er at sykepleieren har kompetanse til å identifisere at pasienten er terminal. En må dessuten ha ferdigheter til å kompensere for tap av krefter og yte god pleie og omsorg i livets siste fase (Brenne og Dalene, 2016, 639). Som sykepleier kan det derfor være nyttig å orientere seg om nasjonale faglige råd for lindring ved livets slutfase. Her står blant annet råd om lindring av plagsomme symptomer, samt hvordan en kan ivareta en god kommunikasjon og legge til rette for gode beslutningsprosesser ved livets avslutning (Helsedirektoratet, 2018).

For å kunne ivareta den døende pasienten på sykehjem, må sykepleier i tillegg til å være klinisk dyktig, også ha kompetanse innen ledelse, samhandling og samarbeid. Den organisatoriske kompetansen innebærer at sykepleier har evne til blant annet; optimal ressursbruk, koordinering, evne til tverrprofesjonelt samarbeid og anvendelse av kvalitetsmetoder. Dette er ifølge Orvik (2017, s. 17-26), faktorer som påvirker det kliniske arbeidet, da det setter grenser for utøvelsen av dyktig sykepleiepraksis.

### 5.2.2 Emosjonell belastning for sykepleier

Selv om vår studie viser at det oppleves som både ærefullt og et privilegium å arbeide med døende, fremheves det samtidig at den emosjonelle belastningen ved terminalpleie er betydelig.

Det å vise medfølelse tilstedeværelse, er ifølge Kalfoss (2016, s. 477-479) vår største gave både til pasient, pårørende og oss selv. Arbeid med døende mennesker krever faglig dyktighet, samt vilje og evne til å gi av seg selv. For å få til dette er en som sykepleiere avhengig av å motta omsorg og støtte fra kolleger og ledere. På den måten kan en bearbeide egen sorg og dødsangst og bevare en positiv innstilling til livet og

døden. Addicott (2011, s. 186) og Casey (2011, s. 1828) fant til dels et godt støtteapparat i sine studier, med tilbud om profesjonell rådgivning og en leder som hadde tid til samtale. Samtidig opplevde noen deltagere svært liten støtte. De ansatte opplevde det som viktig med god støtte, og tid og rom til å uttrykke sin sorg.

I følge Kalfoss (2016, s. 463) er det normalt å føle sorg og personlig tap dersom en har kjent pasient og pårørende lenge, og det kan oppleves som en belastning at en må se en rekke av ens pasienter dø. Det kan også oppleves vanskelig å være vitne til selve dødsprosessen. Sykepleieren kan føle seg overveldet av depresjon, sinne og håpløshet, og miste tiltro til verdien og hensikten med eget arbeid.

På bakgrunn av dette, er det viktig at sykepleier er ærlig i forhold til egne reaksjoner i forbindelse med terminalpleie, og søker støtte og hjelp dersom det er behov for det. Det å inngå i et nært forhold til døende innebærer en emosjonell utfordring. Ved å gi omsorg kan sykepleieren risikere en følelsesmessig overbelastning, og en følelse av personlig tap. En sykepleier som møter døende og lidende kan med tiden komme til å føle seg utmattet. For å takle slike situasjoner og ivareta evnen til å gi omsorg, er det viktig med åpenhet, god og trygg kommunikasjon, samt tid med andre (Kalfoss, 2016, s. 458). En måte å oppnå dette på, kan være deltagelse i refleksjonsgrupper. Dette er noe den enkelte sykepleier selv kan ta initiativ til på sin arbeidsplass, og som kan bidra til å redusere den emosjonelle belastningen.

Sykepleier står ifølge Travelbee (1999, s. 39) i en hjelpende prosess og skal ivareta andre mennesker. Det er hjemlet i lov at "arbeidet skal legges til rette slik at arbeidstakers integritet og verdighet ivaretas" (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 4-3). I følge Schabracq referert i Orvik (2017, s. 131-132), er moral og etikk viktige dimensjoner ved integritet. Det å gå på akkord med egne verdier skaper integritetspress, noe som belaster den psykiske helsen. For god ivaretagelse av den døende pasienten, er det viktig at også personalet har det bra. Sykepleier bør i henhold til dette arbeide for å ivareta egen integritet i møte med døende pasienter, og i størst mulig grad unngå å gå på akkord med egne verdier og overbevisninger (Orvik, 2017, s. 122).

### 5.2.3 Sykepleier i møte med ressursmangel

Vår studie viser at sykepleiere anser terminalpleie som viktig, og har et ønske om å gi den døende pasienten en god avslutning på livet. Imidlertid er det et gjennomgående funn at sykepleiere opplever ulike former for ressursmangel som vanskeliggjør dette. Lav bemanning, ufaglært arbeidskraft og lav sykepleiedekning påvirker terminalpleien på sykehjem.

Det å ha god tid anses som essensielt for å oppnå god terminalpleie. Det oppleves derfor som utfordrende med en hektisk arbeidshverdag med for lav bemanning, og lite samsvar mellom pleien sykepleier ønsker å gi, og det som det faktisk er tid til (Casey, 2011, s. 1828). Ifølge Orvik (2017, s. 5) kan stadig økte krav om effektivitet og produktivitet redusere kvaliteten og verdigheten i pasientbehandlingen. Samhandlingsreformen har

ført til flere pasienter med et mer sammensatt sykdomsbilde i norske kommuner. Sykepleierne beskriver mer varierte og omfattende sykepleieroppgaver, uten at bemanningen har økt. Færre timer til hver enkelt pasient brukes altså til flere og mer komplekse arbeidsoppgaver (Haukelien mfl., 2015, s. 7-9). Dette kan kanskje sees i sammenheng med studien til Svendsen (2017), hvor en deltager beskriver at vedkommende var eneste sykepleier for 100 pasienter, hvor to-tre av dem var døende samtidig.

En nøkkelfaktor for god kvalitet i pasientomsorgen, er dermed tilstrekkelig bemanning. Dette bidrar til forsvarlighet, god kvalitet på tjenestene, og ivaretagelse av egen integritet og arbeidshelse (Orvik, 2017, s. 150). Travelbee (1999, s. 142) skriver at det er gjennom å ta seg tid til å bli kjent med et menneske at den sykes behov kan forstås. Sett i lys av dette, vil det å ha god tid til pasienten være grunnleggende for god terminalpleie. For å få til dette, er det viktig med kompetent og tilstrekkelig bemanning på sykehjem. Sykepleier har her et ansvar i forhold til å påpeke mangelfull bemanning som truer pasientsikkerheten og egen arbeidshelse. Som profesjonsutøver er en forpliktet overfor profesjonelle verdier og normer, og skal arbeide i tråd med egen yrkesetikk.

I henhold til de etiske prinsippene om rettferdighet og velgjørenhet, må begrensede ressurser balanseres på en rettferdig måte opp mot de ulike pasientenes behov. Sykepleier må derfor ta hensyn til den døendes pleiebehov, samtidig som dette ikke skal gå ut over omsorg og pleie til andre pasienter. I henhold til barmhjertighetsprinsippet, er det vesentlig at sykepleier også er i stand til å ta individuelle hensyn ved vanskelige prioriteringer (Nortvedt, 2016, s. 96-100). Dette kan for eksempel dreie seg om å skaffe et enerom til en døende pasient, selv om det betyr at to andre pasienter må dele et rom for en periode.

En konsekvens av ressursmangel fremheves på denne måten: «When they die with no family or anyone present-that is the ultimate worst for me. I do not think anyone deserves to die alone» (Cagle mfl., 2017, s. 203). For mange sykepleiere består arbeidshverdagen av økt krav til effektivitet og kvalitetssikring parallelt med for mange pasienter, for få sykepleiere og for få sengeplasser. Det er en utfordring å prioritere når flere pasienter behøver noe til samme tid, og en fysisk og psykisk belastning å arbeide på et sted med overbelegg. Det kan i tillegg oppleves som en belastning å vite at en pasient er døende dersom en ikke har tid til å sitte inne hos vedkommende (Kalfoss 2016, s. 458). På bakgrunn av dette, samt erklæringen til FN (NOU 1999:2, s. 34-35) som sier at pasienter har rett til å ikke dø alene, bør sykepleier arbeide for tidlig planlegging av den terminale fasen. Dette for at terminalpleien kan gjennomføres med tilstrekkelig bemanning og øvrige ressurser. En bør også være orientert om etiske retningslinjer og den døendes rettigheter, slik at en har gode argumenter i forhold til å skaffe økte ressurser til den terminale pasienten.

Et betydelig funn innenfor ressursmangel, er lav legedekning. Det er et utbredt problem på sykehjem som fører til økt ansvar for sykepleier. Ifølge Hov mfl. (2009, s. 655)

oppleves dette som en belastning. Verdighetsgarantiforskriften (2010) slår blant annet fast at medisinske behov skal ivaretas. Kontinuitet i behandlingen skal sikres gjennom faglig forsvarlig oppfølging av lege og annet relevant personell. Som sykepleier på sykehjem, kan en i henhold til helsepersonelloven (1999, § 16-17), forvente at arbeidsgiver gir rammevilkår som muliggjør omsorgsfull og faglig forsvarlig helsehjelp. Dette forplikter arbeidsgiver til å ha nødvendig og kvalifisert bemanning, rutiner og retningslinjer for arbeidet. Dersom en opplever mangel på kvalifisert personell, er sykepleier forpliktet til å følge dette opp med tilsynsmyndighetene.

#### 5.2.4 Ivaretagelse av pårørende

I studien vår kommer det frem stor enighet om at pårørende har en sentral rolle i prosessen rundt den døende pasienten. En stor del av arbeidstiden til sykepleierne går med til å kommunisere med pårørende til pasientene, og sykepleierne ønsker å ta hensyn til ønskene deres.

Mathisen (2012, s. 303) drar frem viktigheten av å være et medmenneske og engasjere seg både i pasienten og dens pårørende. I etterkant kan denne omsorgen og støtten være noe av det pårørende husker best fra denne tiden. Ifølge Hjort (2008, s. 449), kan omsorgen for de pårørende ofte være viktigere enn for den døende gamle, da det er de som lever videre med alle minnene. Sykepleiere har dermed en viktig rolle og må inkludere de pårørende aktivt i omsorgen. Viktige elementer vil være å lytte til spørsmål, meninger og følelser som de har. De pårørende har også et stadig behov for informasjon og forklaring, og ifølge de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal pårørendes rett til informasjon ivaretas (NSF, 2016). Det å involvere de pårørende som en del av teamet rundt den døende vil kunne bidra til at de føler seg respektert og får tillit til personalet (Hjort, 2008, s. 449-450).

En kan altså se et stort samsvar mellom de ulike oppfatning av pårørende, samt ønske om å lytte til og inkludere dem. Gjerberg mfl. (2010, s. 681) og Cagle mfl. (2017, s. 202-204) fant imidlertid resultat som gjør denne prosessen utfordrende for sykepleierne. Flere kunne rapportere om uenigheter mellom familie og pasient, eller pårørende og personalet om for eksempel videre behandling. Konflikter bidro noen ganger til å ta bort fokuset fra den støtten og pleien som pasienten behøver i sine siste dager.

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4-6) er det nedfelt at pårørende har en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser, og bidra til beslutninger til pasientens beste. Det blir også slått fast i samme lov § 4-1 at helsehjelp bare kan gis dersom pasienten samtykker. Når pårørendes ønsker ikke samsvarer med pasientens ønsker byr det naturlig nok på utfordringer. Slike konflikter kan virke ødeleggende for god omsorg, og må håndteres raskt av sykepleier. Hjort (2008, s. 449) skriver at målet er autonomi, hvilket oppnås gjennom empati og en god dialog. I henhold til dette vil også prinsippet om å "ikke-skade" være viktig. Sykepleier bør arbeide for å minimere smerter og ubehag for pasienten. Dette vil kunne innebære at en må argumentere for å avslutte behandling i den hensikt å ikke forlenge dødsprosessen unødig for pasienten (Nortvedt, 2016, s. 96-100). Som sykepleier er det viktig å merke seg at ved eventuell interessekonflikt mellom

pårørende og pasient, skal pasienten alltid prioriteres og autonomien ivaretas så godt som mulig (NSF, 2016). En bør være orientert om etiske retningslinjer og lovverk, slik at en på en konstruktiv måte klarer å håndtere eventuelle konflikter til det beste for alle parter. Selv om det er enighet om at pårørende har en svært viktig rolle, må en ikke miste fokuset på den sårbare pasientens rettigheter.

### 5.2.5 Kommunikasjon

En god terminalfase krever samarbeid mellom ulike profesjoner og god kommunikasjon både mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Både den døende og de pårørende har behov for informasjon, og god kommunikasjon har stor betydning for om den siste fasen av livet oppleves som trygt (Brenne og Dalene, 2016, s. 639).

Vår studie viser at det å kunne kommunisere godt er viktig for å oppnå god terminalpleie. Dette samsvarer med Kalfoss (2016, s 460) som skriver at kommunikasjon er et viktig grunnlag for en god relasjon. Som sykepleier må en derfor være i stand til å samhandle og kommunisere for å kunne yte god sykepleie. Travelbee (1999, s. 150-152) skriver at en viktig forutsetning for å utvikle eller forbedre sine kommunikasjonsegenskaper, er evnen til å sette et annet individ i fokus. Sykepleier må derfor lære pasienten å kjenne, fastslå og ivareta dens behov, og dermed oppfylle sykepleiens mål og hensikt. Dette er i tråd med Brenne og Dalene (2016, s. 639), som skriver at en forberedende kommunikasjon kan gi bedre livskvalitet i pasientens siste levedager. Gjennom samtale om døden kan uavklarte spørsmål besvares, og bidra til å gi den døende pasienten fred.

Hjort (2008, s. 450) og Brenne og Dalene (2016, s. 639), skriver at tidlig planlegging er viktig. Det kan være nyttig å ha samtaler med pasient og pårørende samtidig for å sikre at de har fått lik informasjon. Ut ifra vår studie kom det frem at Advance care planning (ACP) kan være et nyttig verktøy for tidlig planlegging. Dette samsvarer med Helsedirektoratets anbefaling om bruk av forhåndssamtaler med pasienter som nærmer seg døden (Helsedirektoratet, 2013). Det er viktig å merke seg at studien til Addicott (2011) konkluderer med at ACP alene ikke er godt nok for å gi god terminalpleie. En kombinasjon av ACP, tverrprofesjonelt samarbeid og kommunikasjon, samt god pleie, er ifølge studien avgjørende for å møte pasientens ønsker og behov. Sykepleier har ansvar for å sette seg inn i nyttige verktøy som kan bidra til å optimalisere pleien, og samtidig tilegne seg den nødvendige kompetansen for å aktivt benytte seg av disse hjelpemiddelene. Det hjelper lite med retningslinjer og planer dersom en ikke kan å bruke dem i praksis.

Forskning gjort av Casey mfl. (2011, s. 1829-1830), viser at sykepleiere benytter ulike teknikker for å unngå samtaler om døden. Kommunikasjon kan naturlig nok by på utfordringer og hindringer for sykepleierne, og det finnes ingen oppskrift på hva en bør si. Pasientene ønsker kanskje ikke å snakke på grunn av for eksempel psykologisk påkjenning, frykt, sjenanse eller av kulturelle føringer. Mange sykepleiere er redde for å trå over sine profesjonelle grenser i disse situasjonene.

Selv om det å snakke om døden er et vanskelig tema og mange gruer seg til disse samtalene, er de fleste gamle forberedt på hva som kommer, og takknemlige for å få vite utsiktene (Kalfoss, 2016, s. 460). Å formidle et budskap om at døden nærmer seg kan oppleves som tungt. Det er likevel viktig å huske på at det en sier må være sant. Dette er også nedfelt som en av rettighetene til den døende pasienten (NOU, 1999:2, s.34-35). Sykepleier bør derfor strebe etter tilstrekkelig kunnskap for å kunne være trygg på egen kommunikasjon, både med pasient, pårørende og andre profesjoner. Ved å bli trygg på dette, kan en unngå at manglende kommunikasjon er årsak til at den døende pasienten ikke får den omsorgen han trenger og har rett på.



## 6 Konklusjon

Gjennom dette litteraturstudiet har vi funnet mange viktige sykepleiererfaringer i forhold til terminalpleie på sykehjem. Sykepleiere har et sterkt ønske om å gi god terminalpleie, men studien viser at flere utfordringer vanskeliggjør dette arbeidet.

Et gjennomgående funn er den emosjonelle belastningen som sykepleierne opplever. Sykepleiere knytter seg til pasientene, og blir dermed utsatt for gjentatte sorgprosesser. Samtidig bidrar kommunikasjonsproblemer og stort ansvar til en emosjonell belastning.

Et av hovedfunnene er at det er behov for økt kompetanse i terminalpleie på sykehjem. Lav kompetanse hos ansatte bidrar til økt medisinsk, etisk og juridisk ansvar for sykepleier. Forskningen viser at det er både ønske om og behov for kompetanseheving hos de ansatte. Også i forbindelse med kommunikasjon og kommunikasjonsferdigheter er det et ønske om forbedring. Kommunikasjon med leger, pasient, pårørende og kolleger kan oppleves utfordrende.

Et sentralt funn i vår studie, er at ressursmangel som lav lege- og sykepleierdekning, underbemanning og for lite tid, fører til redusert kvalitet på den terminale pleien. Samtidig gir det økt grad av etiske utfordringer, dårligere arbeidsmiljø og økt emosjonell belastning.

Studien viser at pårørende spiller en sentral rolle i terminalpleien, og sykepleierne bruker mye tid på ivaretagelse og kommunikasjon med dem. Også her kommer utfordringer til syne. Uenighet om behandling, konflikter, skyld og kritikk er noe av det som sykepleiere utsettes for.

Ut ifra disse erfaringene ser vi noen tiltak som kan gjennomføres for å forbedre situasjonen til sykepleiere på sykehjem. Kompetansenivået bør heves og ressursene styrkes. Vi mener det er viktig at en ser tiltakene i sammenheng. Økt kompetanse må følges av økte ressurser, slik at en har rammer til å utføre god terminalpleie. Det bør i tillegg settes mer fokus på den emosjonelle belastningen som sykepleier opplever. Et åpent, støttende og inkluderende miljø, kan bidra til at en opprettholder egen arbeidshelse og evnen til å gi omsorg.

## 6.1 Forslag til videre forskning

Vi foreslår at det forskes mer på sykepleiers kunnskap rundt terminalpleie på sykehjem, slik at en finner ut hva som må til for å forbedre kompetansen.

Vi ønsker mer forskning på hva som må til for å gi god terminalpleie på sykehjem til tross for alle utfordringene sykepleierne møter.

# Referanser

- Addicott, R. (2011) Supporting care home residents at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing* [Internett], 17 (4), s. 183-187.  
DOI:10.12968/ijpn.2011.17.4.183
- Arbeidsmiljøloven, LOV 17. juni 2005 nr. 62 om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.
- Brenne, A.T. og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten. I: Kaasa, S. og Loge, J.H., *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 638-652.
- Bruvik, F., Drageset, J. og Abrahamsen, J.F. (2017) Fra sykehus til sykehjem-hva samhandlingsreformen har ført til. *Sykepleien* [Internett]. 30.05.2017. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <<https://sykepleien.no/forskning/2017/02/fra-sykehus-til-sykehjem>> [Lest 22. april 2019].
- Cagle, J.G., Unroe, K.T., Bunting, M., Bernard, B.L. og Miller, S.C. (2017) Caring for dying patients in the nursing home: voices from frontline nursing home staff. *Journal of pain and symptom management* [Internett], 53 (2), s. 198-207.  
DOI:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022
- Casey, D., Murphy, K., Leime, A.N., Larkin, P., Payne, S., Froggatt, K.A. og O'Shea, E. (2011) Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing* [Internett], (20), s. 1824-1833. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03628.x
- Christiansen, S.G., Kravdal, Ø. og Bævre, K. (2014) *Befolkningen I Norge* [Internett]. 14.03.2018. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.fhi.no/nettpub/hin/befolkning/befolkningen/>> [Lest 28. mars 2019].
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* [Internett], 20 (2) s. 22-26. Tilgjengelig fra: < <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> > [Lest 25. mars 2019].
- Folkehelseinstituttet (2016a) *PICO* [Internett]. 03.06.2016. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>> [Lest 28. mars 2019].
- Folkehelseinstituttet (2016b) *Sjekklister* [Internett]. 03.06.2016. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>> [Lest 05. desember 2018].
- Folkehelseinstituttet (2018) *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme* [Internett]. 24.01.2019. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>> [Lest 28. mars 2019].
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen* [Internett]. Oslo: etikkom.no Tilgjengelig fra: <[https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/#\\_Toc229220456](https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/#_Toc229220456)> [Lest 09. april 2019].
- Gjerberg, E. og Bjørndal, A. (2009) Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 2 (3), s. 174-180. [Internett]. Tilgjengelig fra: <<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>> [Lest 28. mars 2019].
- Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R. og Bollig, G. (2010) Ethical challenges in the provision of end-of- life care in Norwegian nursing homes. *Social Science & Medicine* 2010 (71) s.677-684. DOI:10.1016/j.socscimed.2010.03.059
- Gorlén, T.F., Gorlén, T. og Neergaard, M.A. (2013) Death in nursing homes: a Danish Qualitative study. *International journal of palliative nursing* [Internett], 19 (5), s. 236-243. DOI:10.12968/ijpn.2013.19.5.236
- Grov, E.K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt. I: Kirkevold, M., Bortdtkorb, K., Ranhoff, A.H., red. *Geriatrisk sykepleie-God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 522-537.
- Haukelien, H., Vike, H. og Vardheim, I. (2015) *Samhandlingsreformens konsekvenser i de kommunale helse og omsorgstjenestene. Sykepleieres erfaringer* [Internett]. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <[https://static.sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/samhandlingsreformens\\_konsekvenser18\\_22\\_3.pdf](https://static.sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/samhandlingsreformens_konsekvenser18_22_3.pdf)> [Lest 22. April 2019].
- Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2018) *Lindrende behandling i livets slutfase* [Internett]. 18.09.2018. Oslo: helsedirektoratet.no. Tilgjengelig fra: <<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>> [Lest 07.april 2019].
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014) *Samhandlingsreformen i kortversjon* [Internett]. 03.10.2014 Oslo: regjeringen.no Tilgjengelig fra: <<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/>> [Lest 04. april 2019].
- Helsepersonelloven. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.
- Hjort, P.F. (2008) Pleie og omsorg ved livets slutt. I: Kirkevold, M., Bortdtkorb, K., Ranhoff, A.H., red. *Geriatrisk sykepleie-God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 447-455.
- Hov, R., Athlin, E. og Hedelin, B. (2009) Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Science* [Internett], 2009; (23), s. 651-659. DOI:10.1111/j.1471-6712.2008.00656.x
- Kalfoss, M.H. (2016) Møte med lidende og døende pasienter-sykepleierens møte med seg selv. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R., Almås, H. red. *Klinisk sykepleie bind 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 453-481.
- Kjelvik, J., og Jønsberg, E. (2017) *Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende*. 02/2017 Oslo: Helsedirektoratet.

- Mathisen, J. (2016) Sykepleie ved livets avslutning. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. og Grimsbø, G.H. red. *Grunnleggende sykepleie Bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 407-449.
- Mathisen, J. (2012) Sykepleie ved livets avslutning. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. red. *Grunnleggende sykepleie Bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 297-335.
- Nortvedt, P. (2016) *Omtanke - en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- NSF (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [Internett]. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>> [Lest 04. April 2019].
- NOU 1999: 2. Livshjelp- Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende.
- Orvik, A. (2017) *Organisatorisk kompetanse*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter.
- Svensden, S.J., Landmark, B.T. og Grov, E.K. (2017) Dying patients in nursing homes: nurses provide «more of everything», and are «left to deal with everything on their own». *Sykepleien forskning*, [Internett] 12 DOI:10.4220/Sykepleienf.2017.63396
- Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Verdighetsgarantiforskriften. *Forskrift 12. November 2010 nr 1426 om en verdig eldreomsorg*.
- Wilson, O., Avalos, G. og Dowling, M. (2016) Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing in the dying patient. *British journal of nursing* [Internett], 25 (11) s. 600-620. DOI:10.12968/bjon.2016.25.11.600

Vedlegg

## Vedlegg 1; Litteratormatrise 1

| Referanse   | Studiens hensikt/mål  | Nøkkel-begrep  | Metode  | Resultat/konklusjon  | Relevans   |
|---|---|--|---|--|--|
| <p>Cagle, J.G., Unroe, K.T., Bunting, M., Bernard, B.L. og Miller, S.C. (2017) Caring for dying patients in the nursing home: voices from frontline nursing home staff. <i>Journal of pain and symptom management</i>. 53, (2), s. 198-207.</p> <p>DOI:<br/>10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022</p> | <p>Å undersøke generell kunnskap, holdninger og meninger vedrørende terminalpleie på sykehjem.</p> <p>Beskrive positive og negative sider ved det å arbeide med døende på sykehjem.</p> | <p>Long-term care</p> <p>Hospice</p> <p>Palliative care</p> <p>Person-centered care</p> <p>Quality of dying</p> <p>Death</p> | <p>Kvalitativ studie med åpne spørsmål.</p> <p>707 ansatte ved 52 sykehjem i USA svarte på følgende spørsmål:</p> <p>Beskriv en positiv erfaring i møte med pleie av en døende pasient?</p> <p>Beskriv en negativ erfaring i møte med en døende pasient?</p> <p>Svarene ble inndelt i tre ulike perspektiver;</p> <p>Førstehåndserfaringer</p> <p>Observerte erfaringer hos pasienten</p> <p>Observerte erfaringer knyttet til familiemedlemmer til den døende pasienten.</p> | <p>Ansatte på sykehjem har en viktig rolle i møtet med den døende. De blir berørt av møtet med den døende pasienten, og danner tette og følelsesmessige bånd til pasient og pårørende. De ansatte kan oppleve en sorg når pasienten dør, og vil kunne oppleve gjentatte sorgprosesser relatert til sitt daglige arbeid. Dette er en side av sykepleien som ikke alltid kommer godt frem.</p> <p>Selv om mange av de ansatte mente at det oppleves som positivt og personlig utviklende å arbeide med døende, er det likevel komplekst.</p> <p>Studien viser også muligheter for forbedring av de ansattes kompetanse, tverrfaglig arbeid, generell kommunikasjon og støtte til den døende pasienten.</p> | <p>Relevant for problemstillingen, da studien viser både negative og positive aspekter ved arbeid med terminale pasienter på sykehjem.</p> <p>Vi tenker at det er viktig å få belyst f.eks. den emosjonelle delen av erfaringene som kommer godt frem i studien.</p> |

## Vedlegg 2; Litteratormatrise 2

| Referanse  | Studiens hensikt/mål  | Nøkkel-begrep  | Metode  | Resultat/konklusjon   | Relevans  |
|--|---|--|---|---|---|
| <p>Gorlén, T.F., Gorlén, T. og Neergaard, M.A. (2013) Death in nursing homes: a Danish qualitative study (2013) <i>International journal of palliative nursing</i> 2013, 19, (5), s. 236-243.</p> <p>DOI:10.12968/ijpn.2013.19.5.236</p> | <p>Beskrive ansattes generelle oppfatning av terminalpleie på danske sykehjem med spesielt fokus på symptomlindring og samarbeid med leger.</p> | <p>End-of-life care</p> <p>Nursing homes</p> <p>Subcutaneous administration</p> <p>Nursing staff</p> <p>General practitioner</p> | <p>Kvalitativ studie.</p> <p>Tre semi-strukturerte fokusgruppeintervju med 16 ansatte fra tre ulike sykehjem i Danmark.</p> <p>Alle deltakerne måtte være fast ansatt på sykehjemmet.</p> | <p>For å få en god terminalpleie, er det viktig med tidlig planlegging, god medisinerings spesifikk kunnskap både blant sykepleiere og leger og godt samarbeid mellom disse partene.</p> <p>Det er mulig å forbedre terminalpleien ved danske sykehjem med små grep som for eksempel undervisning for sykepleiere og leger.</p> <p>Det er behov for mer forskning på intervensjoner i terminalpleien.</p> | <p>Studien er relevant for oppgaven da den beskriver sykepleieres erfaringer med symptomlindring og samarbeid. Den belyser at sykepleier har et stort ansvar på sykehjem, og hvor viktig det er med planlegging, kommunikasjon og kunnskap.</p> <p>Studien er gjennomført i Danmark, og ansees dermed som representativ for norske forhold.</p> |



### Vedlegg 3; Litteratormatrise 3

| Referanse  | Studiens hensikt/mål  | Nøkkel-begrep  | Metode   | Resultat/konklusjon  | Relevans   |
|--|---|--|--|--|--|
| <p>Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R. og Bollig, G. (2010) Ethical challenges in the provision of end-of- life care in Norwegian nursing homes. <i>Social Science &amp; Medicine</i> 71, s. 677-684.</p> <p>DOI:10.1016/j.socscimed.2010.03.059</p> | <p>Nasjonalt undersøkelse som er en del av et større prosjekt iverksatt av Helsedirektoratet.</p> <p>Studien undersøker hvilke etiske utfordringer som oppstår i sykepleierens møte med døende på norske sykehjem, og i hvilken grad de oppstår.</p> <p>Det er også undersøkt hva sykepleierne mener kan bidra til å håndtere de etiske utfordringene bedre.</p> <p>Formålet er å skaffe grunnlag til forbedring av terminal pleie på sykehjem.</p> | <p>Norway</p> <p>Nursing homes</p> <p>Ethical challenges</p> <p>End-of-life care</p> <p>Nursing home staff</p> <p>Survey</p> | <p>Kvantitativ studie med spørreskjema hvor det også er inkludert åpne spørsmål og plass til kommentarer.</p> <p>Spørreskjema ble sendt ut til 1204 sykehjemsavdelinger.</p> | <p>Sykepleiere møter en rekke etiske utfordringer ved terminalpleie på sykehjem.</p> <p>Etiske utfordringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respekt av autonomi, spesielt knyttet til pasienter med demens</li> <li>• Avslutning av livsforlengende behandling</li> <li>• Manglende ressurser</li> <li>• Uenighet med pårørende</li> </ul> <p>Dersom utfordringene ikke møtes på en god måte vil det kunne gi inadekvat pleie og forårsake betydelig stress for sykepleierne, pasientene og de pårørende</p> <p>Det er derfor viktig å tilby opplæring i hvordan en best møter slike utfordringer, gjennom øving og diskusjonsgrupper.</p> | <p>Vi ønsker å belyse erfaringer med etiske utfordringer ved terminalpleie.</p> <p>Studien ansees som svært relevant for oppgaven da den er gjennomført ved norske sykehjem.</p> |

## Vedlegg 4; Litteratormatrise 4

| Referanse  | Studiens hensikt/mål   | Nøkkel-begrep   | Metode  | Resultat/konklusjon   | Relevans   |
|--|--|---|---|---|--|
| <p>Wilson, O., Avalos, G. og Dowling, M. (2016) Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing in the dying patient. <i>British journal of nursing</i>, 25 (11), s. 600-620.</p> <p>DOI:10.12968/bjcn.2016.25.11.600</p> | <p>Undersøke kunnskap rundt palliativ pleie og sykepleieres holdninger rundt det å arbeide med døende pasienter på sykehjem i Irland</p> | <p>Knowledge</p> <p>Older person</p> <p>Nurses</p> <p>Palliative care</p> | <p>Kvantitativ studie med to ulike spørreskjemaer:</p> <p>The palliative care quiz for nursing (PCQN) og Thanatophobia scale (TS).</p> <p>PCQN består av 20 spørsmål som besvares med «sant», «usant» eller «vet ikke». Dette er et populært, internasjonalt verktøy hvor maksimal poengsum er 20.</p> <p>TS er en likert-skala som består av 7 spørsmål hvor sykepleieren svarte i hvilken grad hun/han var enig i en gitt uttalelse rundt arbeidet med en døende pasient.</p> | <p>Moderat kunnskap og positive holdninger hos sykepleiere som arbeider med døende.</p> <p>Signifikant høyere kunnskapsnivå hos sykepleiere som har tatt European Certificate in Essential Palliative Care (ECEPC) sammenlignet med dem som kun har hatt opplæring på eget arbeidssted.</p> <p>Alle sykepleiere bør oppfordres til å ta ECEPC.</p> <p>Yngre og mer uerfarne sykepleiere vil profittere på å arbeide med eldre og mer erfarne sykepleiere i arbeidet med døende pasienter.</p> <p>Det oppleves utfordrende at pasienter ønsker å ta «farvel» med sykepleierne.</p> <p>Studien viser at god kunnskap gir gode holdninger.</p> | <p>Studien ansees relevant da den belyser sykepleieres holdninger og kunnskaper knyttet til terminalpleie.</p> |

## Vedlegg 5; Litteratormatrise 5

| Referanse   | Studiens hensikt/mål   | Nøkkel-begrep  | Metode   | Resultat/konklusjon  | Relevans   |
|---|--|--|--|--|--|
| <p>Svensden, S.J., Landmark, B.T., og Grov, E.K. (2017) Dying patients in nursing homes: nurses provide «more of everything», and are «left to deal with everything on their own». <i>Sykepleien forskning</i>.</p> <p>DOI:10.4220/Sykepleienf.2017.63396</p> | <p>Beskrive sykepleieres erfaring med døende pasienter i sykehjem.</p> <p>Hva er nødvendig for optimal pleie, omsorg og behandling ved livets slutt.</p> | <p>Nursing</p> <p>Experiences</p> <p>End-of-life care</p> <p>Dying</p> <p>Nursing home</p> | <p>Kvalitativ studie</p> <p>Tre fokusgruppeintervju.</p> <p>12 sykepleiere deltok.</p> | <p>Terminalpleie i sykehjem krever mye av sykepleiere. De står ofte alene om ansvaret, og det forventes mye av dem.</p> <p>God kompetanse gir trygghet. Bemanning og kompetanse på sykehjemmene påvirker sykepleierens ansvar. Få sykepleiere på arbeid, gir få å delegere ansvar og arbeid til. Lav bemanning og fagdekning gir en krevende rolle. Liten tid til opplæring av medarbeidere.</p> <p>Sykepleiere skal lindre symptomer, og dette krever klinisk kompetanse. Sykepleiere må i tillegg ivareta pårørende.</p> <p>Liten tilgang på legetjeneste, vanskelig med tverrfaglig arbeid. Terminalpleie omfatter pasient og pårørende, og innebærer mer av alt.</p> | <p>Studien er relevant da den er gjennomført i Norge, og beskriver ulike erfaringer knyttet til terminalpleie på sykehjem.</p> <p>Artikkelen beskriver en kompleks rolle, og en tydelig forskjell på om en arbeider på sykehjem vs. sykehus.</p> <p>Alt dette fører til et stort ansvar på sykepleier på sykehjem, noe som ønskes belyst i oppgaven.</p> |

## Vedlegg 6; Litteratormatrise 6

| Referanse   | Studiens hensikt/mål   | Nøkkel-begrep   | Metode   | Resultat/konklusjon   | Relevans  |
|---|--|---|--|---|---|
| <p>Hov, R., Athlin, E. og Hedelin, B. (2009) Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i>; 23, s. 651–659.</p> <p>DOI:10.1111/j.1471-6712.2008.00656.x</p> | <p>Målet med denne studien var å skaffe seg en dypere forståelse av hvordan det oppleves for sykepleiere å arbeide med pasienter som nærmet seg døden på sykehjem.</p> | <p>The edge of life</p> <p>Nurses</p> <p>Nursing homes</p> <p>Hermeneutic phenomenology</p> | <p>Kvalitativ studie. Målet var å beskrive erfarte opplevelser.</p> <p>Studien ble utført i Norge på to sykehjem.</p> <p>14 sykepleiere deltok i studien.</p> <p>Gjennomsnittet hadde arbeidet som autoriserte sykepleiere i 14 år, og gjennomsnittlig arbeidstid på sykehjem var 9 år.</p> <p>Datainnsamlingen ble utført ved individuelle intervju. Alle intervju ble tatt opp på lydbånd.</p> | <p>Studien viste at sykepleiere som jobber på sykehjem kan oppleve det svært utfordrende å arbeide med denne pasientgruppen, og at det stilles høye krav til profesjonell opptreden.</p> <p>Engasjementet for pasienter, lojaliteten til pårørende, leger og kollegaer, i tillegg til deres egne verdier, trakk dem noen ganger i forskjellige og uforenelige retninger.</p> <p>Funnene viste sykepleiernes kamp for å håndtere konflikter, og at noen ganger var strategiene motstridende med god sykepleie.</p> <p>Studien har bidratt til å øke forståelsen av hvilket stress det er å ivareta pasienter som svever mellom liv og død. Videre viste studien at det er behov for forbedringer for å redusere byrden på sykepleierne, og styrke dem til å utfordre systemet og takle utfordringene.</p> <p>Studien fant at det er på tide å markere sykepleiernes rolle i forhold til avgjørelser ved livets slutt. Utdanning med fokus på palliativ omsorg, konflikthåndtering, samarbeid og etisk refleksjon er viktig, i tillegg til støtte til sykepleierne.</p> | <p>Denne studien har stor relevans for vår oppgave da den er gjennomført på norske sykehjem, og tydelig viser ulike erfaringer sykepleiere har med pasienter som nærmer seg livets slutt.</p> |

## Vedlegg 7; Litteratormatrise 7

| Referanse   | Studiens hensikt/mål   | Nøkkel-begrep   | Metode   | Resultat/konklusjon  | Relevans   |
|---|--|---|--|--|--|
| <p>Addicott, R. (2011) Supporting care home residents at the end of life. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 17, (4), s. 183-187.</p> <p>DOI:10.12968/ijpn.2011.17.4.183</p> | <p>Hensikten med forskningen var å se på hvordan ulike aktører samarbeider med sykehjemmet for å øke kvaliteten på terminalpleien og ivareta pasientens interesser.</p> <p>Studien vurderer særskilt hva som muliggjør og vanskeliggjør at terminale pasienter kan få bli på sykehjem når livet går mot slutten.</p> | <p>End-of-life care</p> <p>Care homes</p> <p>Advance care planning</p> <p>Multi-disciplinary teamwork</p> | <p>En kvalitativ studie som bygger sine funn på studier av fire omsorgshjem i England.</p> <p>Totalt ble 39 semi-strukturerte intervjuer utført.</p> | <p>Enighet blant de eksterne interessentene om at Advance Care Planning (ACP) er en god praksis som gjør at personalet på sykehjem kan kommunisere med andre profesjoner, og på denne måten unngå uhensiktsmessige inngrep og innleggelse på sykehus. Ansatte understreket at pasientens ønsker burde deles med eksterne helse- og sosialarbeidere for å sikre at ønskene vedrørende terminal pleie ble respektert og utført. Dette understreker behovet for å arbeide tverrfaglig og benytte seg av andre ressurser også på sykehjem.</p> <p>Det som ble ansett som viktig for å møte pasientenes omsorgsbehov var tre faktorer kombinert;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* ACP</li> <li>* tverrfaglig kommunikasjon og arbeid</li> <li>* verdig og medfølelse omsorg</li> </ul> <p>Disse ville også redusere sannsynligheten for upassende akutte innleggelse.</p> | <p>Vi tenker at studien er relevant for oppgaven da den har undersøkt hvordan samarbeid og kommunikasjon kan øke kvaliteten på terminalpleien.</p> <p>Sykepleieres, men også andre aktørers erfaringer knyttet til optimalisering av terminalpleien kan bidra med viktig kunnskap.</p> |

## Vedlegg 8; Litteratormatrise 8

| Referanse   | Studiens hensikt/mål  | Nøkkel-begrep  | Metode  | Resultat/konklusjon   | Relevans   |
|---|---|--|---|---|--|
| <p>Casey, D.,<br/>Murphy, K.,<br/>Leime, A.N.,<br/>Larkin, P.,<br/>Payne, S.,<br/>Froggatt, K.A.<br/>og O'Shea, E.<br/>(2011) Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 20, s. 1824-1833.</p> <p>DOI:<br/>10.1111/j.1365<br/>-<br/>2702.2010.036<br/>28.x</p> | <p>Målet med studien var å utforske personalets perspektiv på den nåværende pleien for eldre terminale pasienter.</p> | <p>End-of-life care,<br/><br/>Long-stay care,<br/><br/>Nurses,<br/><br/>Nursing,<br/><br/>Older people,<br/><br/>Palliative care</p> | <p>Kvalitativ studie</p> <p>Data ble samlet over en periode på seks uker, og hvert intervju var på ca. 45-60 minutt.</p> <p>På bakgrunn av ulike kriterier ble 33 stk. av personalet på seks forskjellige arbeidsplasser valgt ut. Alle disse var involvert i terminal pleie til eldre.</p> | <p>Flertallet av eldre mennesker i Irland dør på akutte- og langtids omsorgsboliger. Likevel er det mangel på informasjon innen terminal pleie for eldre på disse institusjonene. For lite kunnskap og erfaring hindret deltagerne fra å snakke om døden med pasientene og familien. Alle deltakerne mente at en av hovedressursene som var sentral i forhold til god terminal pleie var lindrende utdanning og opplæring.</p> <p>Alle arbeidsplassene nevnte at det å bruke tid sammen med den døende var en viktig verdi. Tidsnød, lav bemanning, dårlig støtte, og organiseringen av rutiner og prosedyrer førte til at de ansatte ble hindret fra å gi god terminal pleie.</p> <p>Det er viktig å forstå faktorene som påvirker god terminal pleie; filosofi, kultur og omsorg i forhold til den, kjenne pasienten, fysisk miljø og ressurser. Forståelsen krever forkunnskaper, og bekrefter betydningen av disse faktorene.</p> <p>Studien presenterer overbevisende resultat for at eldre i Irland har flere behov som ikke blir dekket når det kommer til terminal pleie. Mobilisering av ressurser er avgjørende for å sikre at disse behovene blir dekket. På den måten kan man forsikre om at uansett hvor eldre mennesker dør, så vil de gjøre det mens de mottar den beste terminale pleien som sykepleierne kan gi.</p> | <p>Denne studien belyser personalets perspektiv på terminal pleie og hvilke faktorer som påvirker den. Dette er i tråd med vår problemstilling, og vi har derfor valgt å benytte oss av denne artikkelen.</p> <p>Studien er utført i Irland og er aktuell for oss da flertallet av eldre i Norge også dør på omsorgsboliger og sykehjem.</p> |

## Vedlegg nr. 9: Søkehistorikk

| Søk nr | Søkeord   | Dato     | Database | Begrensninger   | Antall treff | Leste abstrakter | Leste artikler | Inkluderte artikler   |
|--------|---|----------|----------|---|--------------|------------------|----------------|---|
| 1      | Alle felt inneholder:<br><br>"Terminal care",<br><br>"Nursing home",<br><br>"Nursing" | 25.10.18 | Oria     | Utgitt siste 10 år.<br><br>Fagfellevurdert artikkel på engelsk.<br><br>Ingen felt inneholder "Dementia"                                   | 579          | 8                | 5              | 2<br><br>Caring for dying patients in the Nursing Home: voices from frontline nursing home staff.<br><br>Dying patients in nursing homes: nurses provide "more of everything" and are "left to deal with everything on their own"   |
| 2      | Alle felt inneholder:<br><br>«Terminal care»<br><br>«Nursing home»<br><br>«Nursing»   | 28.11.18 | Cinahl   | Fagfellevurdert forskningsart.<br><br>Utgitt etter 2008 i Europa, USA, Canada, Australia eller New Zealand, på engelsk eller skandinavisk | 97           | 12               | 8              | 5<br><br>"Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient"<br><br>"Death in nursing homes, a Danish qualitative study"<br><br>Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life.<br><br>Supporting care home residents at the end of life.<br><br>Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. |

|   |  |          |          |   |     |    |   |   |
|---|--|----------|----------|---|-----|----|---|---|
| 3 | "Nursing",<br>"Nursing homes"<br>"Terminal care"   | 04.12.18 | Cinahl   | Fagfelleverdert forskningsart.<br><br>Utgitt etter 2008 i Europa, USA, Canada, Australia eller New Zealand, på engelsk eller skandinavisk | 97  | 10 | 3 | 0 |
| 4 | "Terminal care"<br><br>"Nursing homes"<br><br>"Experience"                                 | 20.02.19 | Cinahl   | Fagfelleverdert forskningsart.<br><br>Utgitt etter 2008 i Europa, USA, Canada, Australia eller New Zealand, på engelsk eller skandinavisk | 69  | 4  | 4 | 0 |
| 5 | "Terminal care"<br><br>"Nursing homes" +<br><br>"Experience"                               | 15.03.19 | PubMed   | Review, utgitt siste 10 år på engelsk.  | 25  | 2  | 0 | 0 |
| 6 | "Terminal care" ELLER<br>"End-of-life-care" OG<br>"Nursing home" OG<br>"Experience"<br>NOT | 15.03.19 | ProQuest | Peer-reviewed, utgitt 2009-2019 på engelsk  | 376 | 3  | 0 | 0 |



|   |  |          |        |  |    |   |   |   |
|---|--|----------|--------|--|----|---|---|---|
|   | "Dementia".  |          |        |  |    |   |   |   |
| 7 | "Terminal care" ELLER "End-of-life-care" OG "Nursing home" OG "Experience" | 15.03.19 | Oria   | Fra fagfelleverdert tidsskrift<br><br>Utgitt siste 5 år, "nurses" "nursing" "End-of-life" "terminal care"                                  | 50 | 1 | 0 | 0   |
| 8 | "Terminal care"<br><br>"Nursing homes"                                     | 15.03.19 | Cinahl | Fagfelleverdert forskningsart.<br><br>Utgitt etter 2008 i Europa, USA, Canada, Australia eller New Zealand, på engelsk, eller skandinavisk | 53 | 3 | 3 | 1<br>"Ethical challenges in the provision in end of life care in Norwegian nursing homes" |

