

Heidi Kristoffersen
Amalie Nilsen Aaseng
Kandidatnr. 10036 og 10053.

Hvilke forutsetninger kreves for å sikre helhetlig ivaretagelse av pasienter i livets slutfase?

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Wenche Bergseth Bogsti
Mai 2023

Heidi Kristoffersen
Amalie Nilsen Aaseng
Kandidatnr. 10036 og 10053.

Hvilke forutsetninger kreves for å sikre helhetlig ivaretagelse av pasienter i livets slutfase?

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Wenche Bergseth Bogsti
Mai 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvilke forutsetninger kreves for å sikre helhetlig ivaretagelse av pasienter i livets slutfase?	Dato: 13.05.23
Forfattere:	Heidi Kristoffersen Amalie Nilsen Aaseng	
Veileder:	Wenche Bergseth Bogsti	
Stikkord/nøkkelord	Sykepleie, terminalpleie, sykehjem, pårørende	
Antall sider/ord: 40/9824	Antall vedlegg: 0	
<p>Bakgrunn: En sentral del av samhandlingsreformen var overføring av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Pasientene har som konsekvens av dette større og mer komplekse behov. Dette stiller høyere krav til sykepleierens yrkesutøvelse når det kommer til kompetanse, og behovet for ressurser øker i takt med pasientenes komplekse sykdomsbilde og behov for lindring i livets slutfase. De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere beskriver ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, lindre lidelse og bidra til at pasienten får en naturlig og verdig død.</p> <p>Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke hvilke forutsetninger som skal til for å sikre helhetlig ivaretagelse av pasienter i livets slutfase.</p> <p>Metode: Litteraturstudie. Studien benytter data hentet fra to ulike databaser basert på helsevitenskap. I tillegg benyttes litteratur, retningslinjer og lovverk. Analysen i denne studien er utført med inspirasjon fra metoden i Aveyard (2018).</p> <p>Resultat: Fem artikler ble analysert hvor fire hovedtemaer ble identifisert for å belyse problemstillingen. Hovedtemaene omhandler kommunikasjon og informasjon, kompetanse, ressurser og ivaretagelse av pårørende.</p> <p>Konklusjon: Statistikk og studier tydeliggjør kommunenes utfordringer overfor pasienter i livets slutfase og deres pårørende. Sykepleieren trenger økt kompetanse vedrørende symptomlindring, klinisk kompetanse og kommunikasjon om døden, for å bli tryggere i rollen. Økte ressurser i form av tid og nok kompetente folk på jobb er helt nødvendig. Ivaretagelse av pårørende krever tettere og mer systematisk tilnærming.</p>		

ABSTRACT

Title:	Which preconditions requires to ensure holistically care for patiens in terminal phase?	Date: 13.05.23
Authors:	Heidi Kristoffersen Amalie Nilsen Aaseng	
Supervisor:	Wenche Bergseth Bogsti	
Keywords:	Nursing, terminal care, nursing homes, next of kin	
Number of pages/words: 40/9824	Number of appendix: 0	

Background: A central part of The Health Care Interaction reform was the transfer of patients from the Secondary Care to the Community Health Services. As a consequence, the patients have both greater and more complex needs. This increases the demands on the nurse’s professional practice when it comes to competence, and the need for resources increases in line with the complexity regarding patients in terminal phase. The professional ethical guidelines for nurses describes responsibility for providing caring help, alleviating suffering and contributing to the patient’s natural and dignified death.

Purpose: The purpose of the study was to examine which preconditions are required to ensure holistically care for patients in terminal phase.

Method: Literature study. The study uses data from two databases which is based on health sciences. In addition, literature, guidelines and legislation are used.

Result: Five articles were analyzed. Four main themes were identified to answer the research question. The main themes are communication and information, competence, resources and care of relatives.

Conclusion: Statistics and studies clarifies the municipalities’ challenges with patients in the terminal phase and their relatives. The nurse needs increased competence regarding symptom relief, clinical competence and communication about death, in order to become more confident in the role. Increased resources in the form of time and enough competent staff at work are absolutely necessary. Caring for relatives requires a closer and more systematic approach.

***“Det betyr ikke så meget hvordan man er født, men
det har uendelig meget å si hvordan man dør”***

Søren Kierkegaard

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	5
2.0 Bakgrunn	5
2.1 Fra palliasjon til terminal fase	5
2.2 Sykepleierens rolle	6
2.3 Kompetanse og personorientert profesjonalitet	8
2.4 Kunnskapsbasert praksis	9
2.5 Kvalitet og forsvarlighet	10
2.6 Oppgavens hensikt og problemstilling	11
3.0 Metode	11
3.1 Litteraturstudie	11
3.2 Søkestrategi	12
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
3.4 Kritisk vurdering og kildekritikk	14
3.5 Analyse av artiklene	15
4.0 Resultat	16
4.1 Sammenfattet resultat	22
4.1.1 Informasjon og kommunikasjon	22
4.1.2 Kompetanse	22
4.1.3 Ressurser	23
4.1.4 Ivaretagelse av pårørende	23
5.0 Drøfting	24
5.1 Informasjon og kommunikasjon	24
5.2 Kompetanse	27
5.3 Ressurser	31
5.4 Ivaretagelse av pårørende	32
5.5 Implikasjoner for innovasjon i fag- og tjenesteutvikling	34
6.0 Konklusjon	35
7.0 Litteraturliste	37

1.0 Introduksjon

Et flertall av norske pasienter dør på institusjon, sykehjem eller sykehus, mens 15 % dør i hjemmet (NOU 2017:16, s. 10). Sykepleie er en kjernefunksjon når det gjelder omsorg i livets slutfase. For mange sykepleiere er døende mennesker og deres pårørende er en sentral og viktig del av arbeidshverdagen. Likevel vil ikke døden bli noen rutinesituasjon, da hvert individ skal dø sin egen død. Sykepleieren kan med det ikke unnvære å forholde seg til døden (Thoresen og Dahl, 2016).

Samhandlingsreformen påpeker at det vil være en betydelig økning i antall eldre, hvor mennesker over 67 år vil dobles frem mot 2050. Videre var en sentral del av reformen overføring av behandlingsansvar fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten (St. Meld. 47, (2008-2009)). Konsekvensen av dette innebærer at pasientene har mer komplekse og behandlingskrevende tilstander ved overføring til sykehjem. Dette krever mer kompetent helsepersonell og økte ressurser i kommunehelsetjenesten, for å sikre tilstrekkelig behandling og ivaretagelse av pasienten og dens pårørende. Samhandlingsreformen legger vekt på at det må utdannes enda flere helsepersonell med mål om å møte kommunenes fremtidige behov (St. Meld. 47, (2008-2009)).

2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori med relevans for valgt tema og problemstilling.

2.1 Fra palliasjon til terminal fase

Aakre (2016) omtaler palliasjon som lindrende behandling og omsorg. Palliativ omsorg har fokus på å opprettholde og bedre livskvaliteten gjennom lindrende tiltak (Helsedirektoratet, 2015). Videre beskriver Grov (2014) den palliative fasen som fasen fra det faktum at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Helsedirektoratet (2015) omtaler "livets slutfase" som de siste ukene, dagene og timene pasienten har igjen å leve.

Pasienter i livets slutfase kan i korte perioder ha både et høyere mentalt og fysisk funksjonsnivå. Det at pasienten har kortvarig tilfriskning kan gi verdifull tid for pasienten og pårørende (Brenne og Dalene, 2016). Når døden nærmer seg vil pasienten bli betydelig

fysisk svekket, ha større søvnbehov og økende behov for sengeleie. Pasienten vil være tidvis forvirret og gi mindre respons til pårørende. Vedkommende får etter hvert mindre og mindre interesse for å ta til seg mat, væske og medisiner. Behandling seponeres og pasienten får legemidler hvor målet er å lindre symptomer og plager (Thoresen og Dahl, 2016). Når pasienten er døende vil en kunne observere endringer i sirkulasjon og respirasjon, og pasienten kan være ukontaktbar i lengre perioder (Rønsen og Trier, 2022).

Pasienter med kort forventet levetid omtales som “døende”, “palliative” eller “terminale” (Kaasa og Loge, 2016). Uttrykket “terminal” brukes ulikt både når en snakker om terminal fase eller en terminal pasient. Videre brukes “døende” der hvor det er forventet at pasienten vil dø i løpet av dager eller timer (St. Meld. 24, (2019-2020)).

Alle overnevnte begreper har glidende overganger og oppgaven vil videre hovedsakelig benytte begrepene “livets slutfase” og “døende”.

2.2 Sykepleierens rolle

Sneltvedt (2021) omtaler sykepleiefaget som praktiserende medmenneskelighet, gjennom å fremme helse, forebygge sykdom og lindre plager. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere er det nedfelt at sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, lindre lidelse, samt bidra til at pasienten får en naturlig og verdig død. Sykepleieren skal også bidra til og sørge for at pasienten ikke dør alene. Videre har sykepleieren et viktig ansvar for å skape verdige omgivelser for pasient og pårørende i livets slutfase, også etter at døden har inntruffet (Sneltvedt, 2021). Det er derimot ikke alle pasienter som har pårørende og her vil det være viktig at sykepleieren ivaretar pasientens ønsker og behov mer selvstendig.

Omsorgsteoretikeren Kari Martinsen skriver at hvis man skal kunne yte god omsorg, er forståelse for den andres situasjon helt vesentlig. Hun omtaler begrepet “generalisert omsorg” om at alle kan havne i situasjoner hvor man er avhengig av hjelp fra andre. Videre beskriver hun at omsorgsfull sykepleie skal utøves som moralsk ansvarlig maktbruk. I dette legges moral som et fundament i kjærligheten og handler om at en skal handle til den andres beste. Omsorg læres av konkrete situasjoner og bygger på helhetsforståelse (Kirkevold, 2018). Martinsen omtaler faglig skjønn som det å forstå og handle riktig, hensiktsmessig og godt i situasjoner en står ovenfor (Alvsvåg, 2017).

Alle mennesker innehar verdighet og verdigheten kan krenkes. Når pasienten svekkes betydelig og hjelpebehovet øker, vil både risiko og sannsynlighet for krenkelse av verdigheten være tilstede. Dersom livet siste dager og timer utføres rett, finnes det få øyeblikk i pasientens liv med mer verdighet (Husebø og Husebø, 2008). Livets slutfase kan være en god tid, men pasienten kan oppleve stort fysisk forfall, stor symptombyrde og krevende behandling. Dette kan gi svært redusert livskvalitet og true pasientens verdighet (Aakre, 2016). Begrepet verdighet viser til en respektfull anerkjennelse av hvem man er som person, samt verdsetting og bekreftelse av ens egenverd. Det å vise pasienten respekt, ivareta vedkommendes privatliv og ha pasienten i sentrum, fremmer opplevelsen av verdighet og er en viktig sykepleieoppgave (Stubberud, 2013).

Rønsen og Jakobsen (2017) presenterer en litteraturstudie som handler om pasienters meninger om hva som er viktig for dem når livet skal fullføres. For pasienten er det viktig å bli sett og møtt av helsepersonell på en god måte, være i trygge omgivelser samt få et tjenestetilbud som er individuelt tilrettelagt. Studien viser til at sykepleiere blir bedre rustet til å møte pasienten, særlig gjennom å tilegne seg erfaringskunnskap ved å møte pasienter i utfordringer og kriser.

For å gi god omsorg i livets slutfase, er det vesentlig å forstå at pasienten nærmer seg døden, skriver Brenne og Dalene (2016). Det kan være utfordrende å erkjenne nettopp dette. Det er vesentlig å observere og oppfatte endringer i sykdomsforløpet, da pasientens klinikk likevel kan endre seg raskt i denne fasen. Det kan være nye symptomer, komplikasjoner, funksjonsforverring eller endringer i bevissthetstilstand som tilsier at livet nærmer seg slutten (Brenne og Dalene, 2016). Videre er det viktig at observasjoner og vurderinger av situasjonen dokumenteres for å kunne evaluere iverksatte sykepleietiltak, eller starte opp annen lindrende behandling (Grov, 2014). Rønsen og Jakobsen (2017) skriver at å forstå at døden nærmer seg fordrer nærvær av sykepleieren, som evner å sanse den døendes situasjon. For en erfaren sykepleier kan det også være vanskelig å vurdere tilstanden hos en døende pasient, skriver Hansen (2018).

Sykepleiere i kommunehelsetjenesten er i større grad selvstendige og ansvarlige i observasjoner av pasienten, samt identifisere at en pasient er døende (Thoresen og Dahl, 2016). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen slår fast kompetansekrav

til sykepleiere som arbeider med pasienter i livets siste fase, herunder erfaringskunnskap og handlingskompetanse i forhold til flere punkter. Dette går blant annet ut på symptomlindring, ivaretagelse av døende, kommunikasjon, etiske vurderinger og prinsipper for kunnskapsbasert praksis. Det er helt nødvendig at helsepersonell innehar tilstrekkelig kompetanse både om grunnsykdom og palliativ behandling, uavhengig av arbeidssted. Gode kommunikasjonsferdigheter er også vesentlig for å kunne møte de sammensatte behovene pasientene har (Helsedirektoratet, 2015).

2.3 Kompetanse og personorientert profesjonalitet

Den samlede profesjonelle kompetansen utgjøres av teoretiske kunnskaper, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse, med ulik tyngde. Videre omtaler Skau (2017) kompetansetrekanten, som illustrerer samlet profesjonell kompetanse hos en yrkesutøver. De teoretiske kunnskapene viser til kunnskap om selve faget, mens yrkesspesifikke ferdigheter omfatter praktiske ferdigheter i selve yrkesutøvelsen. Den personlige kompetansen omhandler yrkesutøverens verdier, holdninger og væremåte i arbeid med andre, samt den erfaringsbaserte og unike kunnskapen som tilegnes. Kunnskap og ferdigheter utgjør grunnleggende kompetanse som er et minimum for utøvelse av sykepleie (Norsk Sykepleierforbund, 2022).

To fundamentale verdier i sykepleieutøvelsen er holistisk tankegang og personsentrert omsorg. Ved å se hele mennesket og betrakte individet som en helhet, praktiserer sykepleieren et holistisk menneskesyn. Sykepleieren møter pasienten som et helhetlig menneske, fremfor å se kun diagnose eller situasjonen isolert sett (Eriksen, 2016). Sykepleieren betrakter pasienten som et helt menneske for å se dens behov, problemer og ressurser (Kim, 2016). Dette er grunnleggende i all sykepleie, men det kan være utfordrende å ivareta denne tenkningen i praksis. Helhetstenkningen trues av økonomi, tid og prioriteringer (Eriksen, 2016).

Kim (2016) skriver om personsentrert sykepleie, også kalt personorientert omsorg, hvor selvbestemmelse og individualisme er sentrale verdier. Personsentrert sykepleie tar utgangspunkt i den enkelte, dens verdier, behov, utfordringer og livssituasjon (Eriksen, 2016). Denne tilnærmingen fremhever individets individuelle behov. Sykepleieren har fokus

på pasienten som individ og tar på alvor at pasienten er et helt menneske med forskjellige behov.

Personorientert profesjonalitet handler om hvordan sykepleieren bruker sin fagkunnskap, etiske holdninger og handling i arbeid med pasienten og deres pårørende. Faglig skjønn kommer til uttrykk gjennom profesjonalitet (Alvsvåg, 2017). For å utøve kompetent sykepleie må sykepleieren inneha faglige og personlige egenskaper, samt kunnskap og relevante ferdigheter. Sykepleieren må sørge for en yrkesutøvelse som er etisk forsvarlig, ved å ha en motivasjon om å ivareta etiske prinsipper og samtidig kjenne sin rolle og dens begrensninger (Norsk Sykepleierforbund, 2022).

Døden er et ukjent område for oss alle, noe som kan gjøre at en kjenner på utilstrekkelighet (Rønsen og Trier, 2022). Lidelse og død kan vekke reaksjoner hos sykepleieren. Døende pasienter har et stort pleie og omsorgsbehov, hvor det er nødvendig at helsepersonell innehar tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter knyttet til både sykdom og palliasjon (Helsedirektoratet, 2015). Siden døden er ukjent, må sykepleieren få erfaringer med livets slutfase. Rønsen og Trier (2022) påpeker at erfaringsbasert kunnskap er kritisk viktig for å utvikle faglig skjønn.

2.4 Kunnskapsbasert praksis

Kunnskapsbasert praksis (KBP) omhandler at sykepleieren bruker ulike kilder til kunnskap i sin praksis. Dette omfatter kunnskap som er forskningsbasert, erfaringer fra praksis, samt behov og kunnskap hos pasienten. Som yrkesutøver er det vesentlig å være bevisst de kildene vi har vår kunnskap fra, da de har styrker og svakheter. Ved å jobbe kunnskapsbasert finner man den best tilgjengelige kunnskapen og vurderer denne kritisk. Kunnskapsbasert praksis er en viktig forutsetning for kvalitet (Helsebiblioteket, 2021).

KBP omhandler plikten yrkesutøvere har, når det kommer til å holde seg oppdatert innen forskning, samt anvende bruker- og erfaringskunnskap. Dette omfatter hvordan man samler inn data, forholder seg kritisk til forskningslitteraturen og ikke minst hvordan implementere og benytte forskningen i arbeidshverdagen (Helsebiblioteket, 2021).

Konteksten sykepleieren befinner seg i, herunder situasjonen og miljøet hvor en jobber kunnskapsbasert, preges av arbeidssted. Hver kontekst har forskjellig forståelsesramme, ressurser, politikk og kultur, som igjen vil påvirke den kunnskapsbaserte praksisen (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt, 2016).

2.5 Kvalitet og forsvarlighet

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere kjennetegner idealer for god utøvelse av sykepleie med praktiske og moralske handlinger (Sneltvedt, 2021). Ifølge de yrkesetiske retningslinjene har man som sykepleier plikt til å holde seg faglig oppdatert. Til dette kravet knyttes også ansvaret for at sykepleie som utøves er både etisk og faglig forsvarlig. Den enkelte sykepleiers yrkesutøvelse i kombinasjon med et tjenestetilbud som er trygt, sikkert og kunnskapsbasert, vil kunne bidra til god kvalitet (Norsk Sykepleierforbund, 2022).

Helsepersonelloven § 4 (1999) fastslår at helsepersonellets yrkesutøvelse utøves i samsvar med kravene som stilles til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp basert på forventede kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen forøvrig. Helsepersonell er pliktig til å overholde sine faglige kvalifikasjoner, og få bistand dersom dette er nødvendig.

Kommunehelsetjenesten omfattes av helse- og omsorgstjenesteloven (2011), som i § 4-1 fastslår at kommunen skal yte forsvarlige helsetjenester, samt tilrettelegge for verdig tjenestetilbud til pasient og bruker. Første ledd bokstav d fastslår videre at kommunen skal sikre at tjenestene innehar tilstrekkelig fagkompetanse (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen presiserer at sykehjem skal tilrettelegge god terminal pleie for alle pasienter, hvor grunnleggende palliasjon skal beherskes, blant annet med kvalitetssikrede prosedyrer (Helsedirektoratet, 2015).

Pasienten har videre rett til nødvendige kommunale helse- og omsorgstjenester, jamfør § 2-1 a) i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Tjenestetilbudet skal være verdig, jamfør helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Pasienter i livets slutfase har særskilte rettigheter i møte med døden. FNs erklæring om døendes rettigheter fastslår blant annet at døende har rett til å slippe å dø alene, rett til smertelindring og rett til en verdig død (Thoresen og Dahl, 2016).

2.6 Oppgavens hensikt og problemstilling

Oppgavens hensikt er å belyse hvilke forutsetninger som kreves for å sikre helhetlig sykepleie til pasienter i livets slutfase. Oppgaven begrenser seg til å omhandle eldre pasienter på sykehjem.

Det ble benyttet forskningsartikler, faglitteratur, samt lovverk og retningslinjer. Med utgangspunkt i egne erfaringer og sykepleiefaglig relevans, finner vi det interessant og viktig å studere kompleksiteten i livets slutfase.

Problemstillingen blir derfor:

Hvilke forutsetninger kreves for å sikre helhetlig ivaretagelse av pasienter i livets slutfase?

3.0 Metode

Oppgaven baserer seg på litteraturstudie som metode.

3.1 Litteraturstudie

Thidemann (2019) beskriver metode som en systematisk måte å innhente informasjon og kunnskap på, for å belyse en valgt problemstilling. Litteraturstudie innebærer en strukturert gjennomgang av forskning som foreligger innenfor valgt tema. Først formuleres en problemstilling, litteratursøk foretas og litteraturen samles. Deretter vurderes litteraturens kvalitet, før resultatene analyseres og hele resultatet sammenfattes. Hele prosessen gjøres på en strukturert måte (Thidemann, 2019). I hovedsak består litteraturstudie av skriftlige kilder, hvor det er viktig å være kildekritisk. Litteraturstudie vil være fordelaktig når det kommer til tilegning av kunnskap og ulike synspunkter. På en hensiktsmessig måte sammenlignes kilder, og disse vurderes i forhold til pålitelighet (Dalland, 2012).

3.2 Søkestrategi

I prosessen med å finne søkeord ble PICO-skjema benyttet. Dette ble også brukt i arbeidet med å formulere problemstillingen (Helsebiblioteket, 2021). PubMed og CINAHL ble tatt i bruk som databaser for å finne relevant forskning, da begge databasene inneholder sykepleiefaglig forskning. Søkeprosessen startet med et oversiktssøk hvor det ble benyttet ulike kombinasjoner og søkeord. Oversiktssøket ga kunnskap om hvilke artikler som fantes i databasen, slik at det ble lettere å avgrense problemstillingen. Ordnett.no ble tatt i bruk for å finne gode norske ord, deretter ble MeSH-oversetter benyttet for å finne gode engelske søkeord. MeSH-browser ble brukt som et verktøy for å finne gode sykepleiefaglige emne- og tekstord. Etter flere innledende søk i databasene falt valget på endelige søkeord.

Med utgangspunkt i problemstilling og PICO-skjema ble "nursing homes" AND "terminal care" henholdsvis emneord, og "conditions" AND "nursing" ble nøkkelord. Kombinasjonen av disse søkeordene ga oss henholdsvis 66 treff i Cinahl og 176 treff i PubMed. Flere abstrakter ble lest i begge databaser før valgte artikler ble lest i sin helhet. Søkene ga oss fem artikler som anses som relevante for problemstillingen og oppgaven, henholdsvis tre artikler fra Cinahl og to artikler fra PubMed.

Søkehistorikk Cinahl					
Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Artikler inkludert
14.04.23- 18.04.23	1. Nursing (nøkkelord)	786 283	16	4	21. How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study. 43. End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions 46. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes
	2. Nursing homes	30 464			
	3. Terminal care	72 632			
	4. Conditions (nøkkelord)	233 057			
	1. AND 2. AND 3. AND 4.	66			

Søkehistorikk PubMed					
Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Artikler inkludert
14.04.23-18.04.23	1. Nursing (nøkkelord)	875 273	10	5	15. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-- experiences and perspectives of patients and relatives 51. The relationship between caregivers' perceptions of end-of-life care in long-term care and a good resident death
	2. Nursing homes	55 337			
	3. Terminal care	68 319			
	4. Conditions (nøkkelord)	2 345 525			
	1. AND 2. AND 3. AND 4.	176			

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier benyttes for å begrense omfanget i søkeprosessen. Ulike kriterier inkluderes eller ekskluderes slik at man mer målrettet kan komme frem til artikler som svarer til valgt problemstilling. Databaser, søkeord og ulike krav som stilles til litteraturen skal belyses i denne prosessen (Støren, 2013). Følgende tabell presenterer hvilke kriterier oppgaven har hatt ved utvelgelse av artikler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Eldre over 67 år	Voksne under 67 år
Sykehjem	Sykehus, hjemmet
Terminal fase	Relevans for lege eller spesialsykepleier
Forutsetninger for sykepleien	Fagartikkel
Sykepleiefaglig relevans	Ikke fagfelleverdert
Vitenskapelig artikkel	
Fagfelleverdert	
IMRAD-struktur	

3.4 Kritisk vurdering og kildekritikk

I utvelgelsen av litteratur er det vesentlig å stille seg kritisk til innholdet (Thidemann, 2019). I prosessen med å velge ut artikler ble søkene gjennomgått både individuelt og i samarbeid. Underveis valgte man å inkludere eller forkaste artikler på bakgrunn av tittel, abstrakt eller eksklusjonskriterier. Etterhvert ble artiklenes abstrakter lest for å studere om artiklenes innhold hadde relevans for problemstillingen. Dette var noe som ble vurdert kontinuerlig i prosessen med utvelgelse av artikler og analysen av dem.

Oppgaven inkluderer i hovedsak kvalitative studier, samt én kvantitativ. Kvalitativ tilnærming har til hensikt å finne kunnskap om menneskers erfaringer, meninger og opplevelser, og få dybdekunnskap om nettopp dette. Kvalitativ forskning kan benyttes til å utdype kvantitative funn og dermed gi økt forståelse av årsakene bak dem (Dalland, 2012).

En av de inkluderte studiene er kvantitativ, mens en annen studie inkluderer kvantitativ metode gjennom metodetriangulering, hvor både kvalitativ og kvantitativ metode kombineres. Kvantitativ forskning er en metodisk tilnærming som gir data i form av målbare enheter, slik at en kan få breddekunnskap. Via kvantitativ tilnærming kan man undersøke hvor utbredt et fenomen er (Thidemann, 2019).

IMRAD-strukturen er en anerkjent måte å disponere vitenskapelige artikler på, og de fleste artiklene innenfor medisin- og helsefag følger denne strukturen. For at en vitenskapelig artikkel skal betegnes som fagfellevurdert skal den kvalitetssikres av eksperter innenfor sitt fagområde. Fagfellevurdering ble undersøkt opp mot tidsskriftet artikkelen ble publisert i (Thidemann, 2017). Samtlige artikler som er inkludert fagfellevurderte og har IMRAD-struktur. Samtidig ble metode- og resultatkapittel gjennomgått grundig. Underveis ble artikler som stod i samsvar med inklusjonskriteriene tatt med.

Forskningsetikk omhandler å ivareta den enkeltes personvern, med mål om å sikre at sensitive opplysninger er anonymisert og taushetsplikten ivaretatt. Videre omhandler forskningsetikk å hindre at deltakerne kommer til skade eller påføres belastninger (Dalland, 2021). De fem inkluderte artikler presenterer forskningsmetoder i tråd med forskningsetiske retningslinjer.

3.5 Analyse av artiklene

Analyse av valgte artikler ble inspirert av metoden i Aveyard (2018). Modellen tar for seg flere steg for tematisk analyse. Analysen begynner med en gjennomgang av resultatdelen i hver enkelt studie. Dette ble gjort individuelt, hvor man underveis tok notater rettet mot ulike temaer og funn relevant for valgt problemstilling (Aveyard, 2018). Hver resultatdel i den enkelte studie ble gjennomgått, først individuelt og så i samarbeid. Her ble artiklene sammenlignet, og motsetninger ble undersøkt nærmere. Videre ble temaer som oppsummerer resultater i hver artikkel identifisert. Ifølge Aveyard (2018) er det hensiktsmessig å søke hjelp når det kommer til navnssetting av temaene. Dette ble utført sammen med veileder hvor målet til slutt var å tematisere basert på relevans for valgt problemstilling. I neste trinn ble temaene fra de ulike studiene sammenslått, og de overordnede temaene ble utviklet i samarbeid. Resultatenes styrke ble diskutert kontinuerlig ved å gjennomgå metodedelen grundig.

4.0 Resultat

Artikkel 1: "End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions"	
Referanse:	Elsa Kaarbø (2011),
Tidsskrift:	Journal of Clinical Nursing doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x
Hensikt:	Hensikten var å studere pårørendes erfaringer rundt det å være til stede før og etter et dødsfall på sykehjem. Formidle forskningsbasert kunnskap for å forbedre praksis, da det er lite forskning på pårørendeperspektivet i livets slutfase i Norge.
Metode:	Metodetriangulering av kvantitativ og kvalitativ studie. Struktureerte intervjuer med 50 pårørende.
Resultat:	Studien identifiserte behov for forbedring av informasjon og kommunikasjon gitt til pårørende. Pårørende opplevde at informasjonen som ble gitt var tilfeldig basert på hvilke ansatte de møtte på jobb. Pårørende etterlyste tiltak som primærsykepleier for pasienten, mer informasjon både muntlig og skriftlig, samt flere møter mellom sykepleiere og pårørende. Artikkelen rapporterte at pårørende opplever god omsorg og pleie til pasienten, at omsorgen både var respektfull og personsentrert. Samtidig kunne symptomlindring vært bedre. Pårørende ønsket at sykepleieren var tilstede hele tiden der hvor døden var forventet nært forestående. Studien understreker at informasjon og kommunikasjon må forbedres for å oppnå høy kvalitet på pleien. Dette krever mer systematisk planlegging og gjennomføring.
Konklusjon:	Artikkelen konkluderer med at pleie og omsorg som ble gitt var tilstrekkelig, men med forbedringspotensial når det kommer til symptomlindring. Informasjon og kommunikasjon med pårørende kunne også forbedres. Dette omhandlet informasjon om plager ved livets slutt og informasjon rundt hvordan pasienten hadde sovnet inn. Nok kvalifisert personale og videreutdanning er viktig for å øke kvaliteten på omsorgen som gis.

Artikkel 2: <i>“Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes”</i>	
Referanse:	Elisabeth Gjerberg, Reidun Førde, Reidar Pedersen, Georg Bollig (2010).
Tidsskrift:	Social Science & Medicine doi:10.1016/j.socscimed.2010.03.059
Hensikt:	Hensikten var å få forståelse for hvordan sykehjem praktiserer pleie og omsorg i livets slutfase.
Metode:	Kvantitativ studie gjennomført som nasjonal undersøkelse. Et standardisert spørreskjema med innslag av åpne spørsmål ble brukt. Spørreskjemaet ble først sendt ut til ledere ved 786 sykehjem hvor 469 ledere svarte på dette spørreskjemaet. Senere samme år ble det sendt et nytt spørreskjema til 1204 avdelinger ved disse sykehjemmene for å få mer detaljert kunnskap. Analyse av den andre spørreundersøkelsen er utgangspunkt for artikkelen.
Resultat:	Ansatte rapporterer om ressursmangel som et gjennomgående problem, både når det gjelder utilstrekkelig sykepleie og etiske problemer. Ressursmangelen omfatter tidsnød, mangel på personale, kunnskap og ferdigheter, ifølge ansatte. Kompetansemangel medførte unødvendig innleggelse av døende til sykehus. Respondentene beskriver etiske problemstillinger rundt bekymringer om begrensnig av livsforlengende behandling. Videre er brudd på pasientens integritet og autonomi hyppig rapportert, ofte knyttet til spørsmål om avslutning av livsforlengende behandling, men det er også relatert til motstand vedrørende medisinerig og pleie.
Konklusjon:	Artikkelen konkluderer med at sykehjemsansatte står overfor mange etiske utfordringer. Dette omhandler spørsmål rundt ivaretagelse av pasientens autonomi, som særlig angår pasienter med demens, men også beslutninger rundt livsforlengende behandling. Artikkelen påpeker utfordringer knyttet til ressurser og kompetanse. Artikkelen foreslår tiltak som arenaer for refleksjon, samt kompetanseheving for å kunne håndtere de etiske problemstillingene.

Artikkel 3: <i>“How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study”</i>	
Referanse:	Bernadette Groebe, Christian Rietz, Raymond Voltz, Julia Strupp (2019)
Tidsskrift:	American Journal of Hospice and Palliative Medicine doi: 10.1177/1049909119836238
Hensikt:	Formålet var å undersøke sykepleieres holdninger til død og døende, samt belyse betingelser for å gjennomføre samtaler angående livets slutfase.
Metode:	Kvalitativ studie med fokusgruppeintervjuer med deltakere fra hospice, sykehjem og palliativ enhet ved sykehus i Tyskland. Semistrukturerte intervjuer.
Resultat:	I studien ble det rapportert at helsepersonell snakket lite om holdninger til død og det å være døende. Stor variasjon knyttet til hvor åpent sykehjemspasienter snakket om døden, holdninger til den og ønsker i den siste tiden. Pårørende har spørsmål vedrørende hva de burde gjøre og hva som skjer i en dødsprosess. Ansatte i sykehjem ønsker konkret mer opplæring i hvordan man jobber med død og døende. De rapporterer om usikkerhet knyttet til hvordan en snakker om livets slutt og hvordan en skal jobbe slik at omsorgen tilpasses individet.
Konklusjon:	Introdusere samtaler om livets slutfase tidlig og gradvis. Sykehjem er en arena for langsiktig omsorgsrelasjon.

Artikkel 4: <i>“End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes—experiences and perspectives of patients and relatives”</i>	
Referanse:	Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidun Førde og Reidar Pedersen (2015)
Tidsskrift:	BMC Geriatrics doi: 10.1186/s12877-015-0096-y
Hensikt:	Artikkelen hevder at samtaler rundt livets slutfase forekommer sjelden ved noen norske sykehjem, mens andre sykehjem gjennomfører dette med positiv erfaring. Formålet med artikkelen er å undersøke hvilke erfaringer pasienter på sykehjem og deres pårørende har med samtaler om livets slutt. I tillegg undersøker studien hvilke holdninger som finnes rundt å snakke om dette, samt deltakelse i beslutninger omhandlende livets slutfase.
Metode:	Studien bygger på kvalitativt og eksplorativt, eller utforskende forskningsdesign. Studien foretar individuelle intervjuer med 35 pasienter på seks sykehjem, samt seks fokusgruppeintervjuer med til sammen 33 pårørende.
Resultat:	<p>Flesteparten oppga at de ikke hadde snakket om hvilke ønsker og verdier de har når det kommer til pleie og behandling vedrørende livets slutt. Pasientene hadde delte meninger knyttet til om de ønsket eller ikke så behovet for slike samtaler. Noen pasienter savnet samtaler rundt ønsker om fremtidig behandling, samt en avklaring rundt hva de ønsker av hjelp. Andre pasienter uttrykte at personalet ikke kjente til deres ønsker og behov, hvor en pasient uttalte at vedkommende antok at personalet ikke hadde tid til å tenke over dette. Andre pasienter mente at personalet ikke visste om deres verdier og ønsker på bakgrunn av deres personlighet, at de ikke har så lett for å dele slike ting med personalet. De fleste pasienter, med unntak, hadde ikke samtalen med pårørende rundt ønsker for omsorgen ved livets slutt, eller hvilken rolle pårørende skal ha dersom pasienten ikke er i stand til å ta egne avgjørelser.</p> <p>Pasienter og pårørende uttrykte stor tillit til at helsepersonell handler til pasientens beste når helsen svekkes. Pasienter oppga også at de kunne snakke med personalet om slike ting når som helst.</p> <p>Pårørende oppga at de ikke hadde deltatt på samtaler rundt omsorg ved livets slutt. Noen pårørende tok selv initiativ til en slik samtale selv om det opplevdes emosjonelt belastende. Det ble understreket at denne samtalen bør tas til riktig tid, da pasientens tilstand og ønsker kan endre seg. Det var derfor uenighet rundt når denne samtalen bør tas. Noen pårørende ønsket at tematikken skulle tas så tidlig som mulig, mens andre opplevde det belastende å ta opp dette når pasienten ikke er døende.</p> <p>Flesteparten av pasientene var fornøyde med informasjonen angående sin helsetilstand. De fleste pårørende var fornøyde med informasjonen fra</p>

	<p>pleiepersonalet, samtidig som de opplevde at informasjonen ble gitt tilfeldig, og at den tidvis ikke var tilstrekkelig. Samtlige pårørende ønsket informasjon om pasientens helsetilstand, særlig ved endringer eller sykehusinnleggelser.</p> <p>Angående beslutninger om videre medisinsk behandling hadde fåtallet av pasienter reflektert over dette. De fleste pasientene ønsket å delta i beslutningsprosesser. Pasienter og pårørende uttrykte stor tillit til helsepersonell, og vet at de vil handle i deres interesse. Flesteparten av pårørende ønsket å delta i beslutningsprosesser hvor pasienten ikke lenger klarer å ta egne valg. Samtidig var det variasjoner i hvordan man ønsket å bli involvert og informert. Noen pårørende ønsket å bli informert så tidlig som mulig, mens andre pårørende aksepterte at personalet tok beslutninger og informerte i etterkant, der hvor dette var nødvendig. Pårørende respekterte at personalet har kompetanse til å ta riktige avgjørelser, og at beslutningene kan være komplekse. En pårørende oppga at det var for mye ansvar for vedkommende å bli involvert i noen spørsmål, som ble støttet av flere pårørende.</p> <p>Det kom også fram at pasientene ønsket å bli anerkjent som den de er, med egne behov og ønsker, slik at omsorgen ved livets slutt ikke overlates til tilfeldigheter.</p>
<p>Konklusjon:</p>	<p>Artikkelen konkluderer med at planlegging av omsorg i livets slutfase må tilpasses den enkelte. Viktig å ivareta pasientens autonomi i denne fasen. Samtaler om dette temaet kan være følelsesmessig utfordrende for pasienter og pårørende, og det er ikke alle pasienter som ser behovet for slike samtaler.</p> <p>Artikkelen presiserer at det kreves at helsepersonell iverksetter disse samtalene, ut fra pasientens individuelle ønsker. Samtalene er en kontinuerlig prosess. Involvering av pårørende må gjøres i tråd med den enkelte pasients kognitive funksjon.</p>

Artikkel 5: <i>“The relationship between caregivers’ perceptions of end-of-life care in long-term care and a good resident death”</i>	
Referanse:	Eunyoung Lee, Tamara Sussman, Sharon Kaasalainen, Pamela Durepos, Lynn McCleary, Abigail Wickson-Griffiths, Rennie Bimman (2020)
Tidsskrift:	Palliative and Supportive Care doi: 10.1017/S1478951520000292
Hensikt:	Formålet med studien var å studere hvilken rolle ansatte ved sykehjem har. Studien ser på forholdet mellom pårørendes oppfatninger av omsorg ved livets slutt og en god død, samt hvordan omsorgen utøves i praksis.
Metode:	Kvantitativ metode, en tverrsnittstudie. 78 pårørende svarte på spørreskjemaer om deres oppfatninger av omsorgen til pasienter på sykehjem ved livets slutt.
Resultat:	<p>Ansatte på sykehjem står i en posisjon hvor de kan se tegn på at døden nærmer seg, eksempelvis mindre sosial deltakelse, redusert næringsinntak og økt sengeleie. Pleiepersonell kan med fordel benytte informasjonsmateriell og hefter om forventede symptomer og tilstander som er vanlige i livets slutfase, slik at pårørende kan forstå det de observerer. Pårørende oppga at det var vesentlig for dem at pasienten ble behandlet med respekt og verdighet, hvor 77% oppga at de opplevde at pasienten ble behandlet med verdighet. Involvering av pårørende i planlegging viste seg å være viktig. 42 % av respondentene oppga at det viktig for dem å vite når døden nærmet seg, samt at pleiepersonalet var tilgjengelige og tilstedeværende.</p> <p>Pårørende rapporterte at pasienten tidvis hadde smerter, tungpust eller ubehag. Studien viser til at kommunikasjon med pårørende er svært viktig for deres oppfatning av pasientens død. Her er det også vesentlig å kommunisere om hva man som pasient og pårørende kan forvente i livets slutfase. Samtaler om dødsprosessen kan støtte pårørendes oppfatning av kvalitet i omsorgen.</p> <p>Deltakerne i studien oppga at pasienten døde uten plagsomme symptomer, hvor halvparten av dødsfallene ble rapportert som fredelige. Studien fant sammenheng mellom kommunikasjon, pasientomsorg og oppfatninger om en god død.</p>
Konklusjon:	Artikkelen konkluderer med at personalet spiller en sentral rolle i å støtte pårørende og deres oppfatning av en pasients død. Det er viktig at pårørende informeres om hva de siste dagene i livet kan medføre, slik at de er mer forberedt på hvilke plager pasienten kan ha. Bedret kommunikasjon om omsorg er en forutsetning ved livets slutt både ansatte imellom, men også med pasient og pårørende. Artikkelen identifiserer behov for mer opplæring og økt kunnskap hos ansatte i å observere tegn til at pasienten er døende, samt ha selvtillit nok til å begynne å snakke om dette.

4.1 Sammenfattet resultat

Analyse av de fem resultatartiklene resulterte i fire ulike hovedtemaer, disse representerer oppgavens sammenfattede resultat.

4.1.1 Informasjon og kommunikasjon

I artikkelen Gjerberg *et al.* (2015) viser det seg at pasientene var fornøyde med informasjonen som omhandler egen helsetilstand. Videre påpeker studien at kommunikasjon med pårørende ofte var mer praktisk rettet, men at samtaler rundt døden sjeldent fant sted. Det var stor variasjon på hvorvidt pårørende ønsket slike samtaler da dette var følelsesmessig belastende.

Groebe *et al.* (2019) rapporterer stor usikkerhet hos sykepleierne når det gjelder kommunikasjon rundt døden. Kaarbø (2011) skriver at informasjon og kommunikasjon må forbedres for å sikre kvaliteten på tjenesten. Dette er med på å styrke pårørendes oppfatning av kvalitet (Lee *et al.*, 2020)

Gjerberg *et al.* (2015) og Kaarbø (2011) sine studier peker på at pårørende opplevde informasjonen som ble gitt fra helsepersonell som tilfeldig, hvor Gjerberg *et al.* (2015) også skriver at informasjonen tidvis var utilstrekkelig. Kaarbø (2011) trakk frem at dette var en vesentlig grunn til misnøye hos pårørende. Videre viser det seg at pårørende trengte informasjon om hva som kan forventes i terminal fase, hva de kunne bidra med og hvilken rolle de skulle ha (Groebe *et al.*, 2019). Dette fremkom også i studien til Lee *et al.* (2020), som påpekte at pårørende trenger informasjon om forløpet i en terminal fase og at denne med fordel kunne blitt gitt gjennom systematisk planlegging og gjennomføring.

4.1.2 Kompetanse

Gjerberg *et al.* (2010) trekker frem kompetanseheving som et sentralt funn for å sikre tilstrekkelig kvalitet. Dette understøttes av Gjerberg *et al.* (2015) og Lee *et al.* (2020). Videre viser det seg at ansatte ønsker kompetanseheving rundt arbeidet med pasienter i terminal fase, henholdsvis hvordan kommunisere og ivareta personsentrert omsorg (Groebe *et al.*,

2019). Kompetansemangel påpekes som en vesentlig årsak til at terminale pasienter ble lagt inn i sykehus eller flyttet til annen avdeling (Gjerberg *et al.*, 2010).

Lee *et al.* (2020) påpeker at klinisk kompetanse er viktig for observasjoner og iverksetting av tiltak og nevner videre at denne kompetansen må økes. Når døden nærmer seg krever det erfaring og kompetanse for å observere endringer. Pasient og pårørende skal forberedes og dette vil kreve selvtillit hos sykepleieren. Avslutningsvis skriver Kaarbø (2010) at det er viktig med tilstrekkelig kvalifisert personell tilgjengelig og at videreutdanning er viktig for å sikre god nok kvalitet.

Gjerberg *et al.* (2015) viser at de ansatte bør tilegne seg mer kunnskap om pasienten da dette anses som et viktig grunnlag for sykepleien som utøves. Flere pasienter opplevde at ansatte ikke kjente til deres verdier, ønsker og behov vedrørende omsorg ved livets slutt. I artikkelen skrevet av Kaarbø (2011) belyses temaet personsentrert omsorg. Pårørende rapporterte her at pasientene fikk omsorg som var personsentrert og respektfull, men symptomlindringen kunne vært bedre.

4.1.3 Ressurser

Et sentralt funn i Kaarbø (2011) viser at pårørende ønsker helsepersonell tilstede hele tiden når døden er nært forestående. Dette understøttes av Lee *et al.* (2020) hvor ønsket om tilgjengelighet og tilstedeværelse fra sykepleier var sterkt. Gjerberg *et al.* (2010) rapporterer ressursmangel som hovedutfordringen når det kommer til tilgjengelig tid, personale og kompetanse. Videre finner også Gjerberg *et al.* (2015) at noen rapporterer mangel på tid hos personalet vedrørende det å lytte til pasientens ønsker og behov. Andre pasienter uttalte derimot at de følte de kunne prate med personalet om viktige ting når som helst.

4.1.4 Ivaretagelse av pårørende

Groebe *et al.* (2019) og Lee *et al.* (2020) skriver at involvering av pårørende er viktig. De må informeres og få beskjed om hva de kan bidra med når døden nærmer seg. Kaarbø (2011) og Lee *et al.* (2020) påpeker at det er viktig med kontinuerlig dialog mellom helsepersonell og pårørende for å sikre tilstrekkelig ivaretagelse.

I artikkelen til Kaarbø (2011) rapporteres det ønsker om mer informasjon ved hjelp av fysiske møter og primærpsykepleie for å sikre kontinuitet i pårørendearbeidet. Gjerberg *et al.* (2015) finner at pårørende ønsker samtaler om livets slutfase og at de ønsker å inkluderes i beslutningsprosesser. Videre påpeker Gjerberg *et al.* (2010) at pårørende sine ønsker ikke alltid samsvarer med pasientens ønsker. Dette kan skape uenighet mellom pårørende og ansatte.

5.0 Drøfting

Denne delen av oppgaven drøfter resultatene fra inkluderte studier. Dette gjøres opp mot faglitteratur, retningslinjer og lovverk for å belyse og besvare problemstillingen, som er:

Hvilke forutsetninger kreves for å sikre helhetlig ivaretagelse av pasienter i livets slutfase?

5.1 Informasjon og kommunikasjon

Groebe *et al.* (2019) skriver at det snakkes for lite om døden og holdninger til den. Sykepleierne oppga at det var utfordrende å snakke om døden med pasient og pårørende, og hadde behov for støtte i dette arbeidet. Usikkerheten var særlig fremtredende når det gjaldt å snakke med pasienten om angst og omsorg. Kalfoss (2017) påpeker at det eksisterer redsel blant mange sykepleiere når det kommer til å samtale om følelser som er vanskelige. På den ene siden kan det at en unngår å snakke om døden være til hinder for en effektiv og best mulig pleie av pasienten. På den andre siden hevder Hansen (2018) at ved å starte denne dialogen tidlig kan man forberede pasienten og særlig pårørende før situasjonen er et faktum. Videre viser det seg at god kommunikasjon har stor betydning for relasjonen mellom sykepleier og pasienten. Når sykepleieren har evne til å lytte til pasienten kan pasienten få fortalt om sine behov, forhåpninger og lidelser (Kalfoss, 2017).

I studien utført av Gjerberg *et al.* (2015) finnes det store variasjoner om hvorvidt samtaler rundt livets slutfase finner sted. Det var også avdekket ulike behov hos pasientene om de trengte denne typen samtale eller ikke. Videre rapporterte noen at de syntes det var

vanskelig å ta initiativ til samtale med personalet, mens andre følte de kunne snakke om viktige ønsker og behov når som helst. Thoresen og Dahl (2016) belyser døden som tabubelagt, at man helst unngår å snakke om eller forholde seg til den. Groebe *et al.* (2019) skriver at det var stor variasjon på åpenhet rundt døden. Det ble sjeldent kommunisert rundt holdninger, og de ansatte ønsket mer opplæring rettet mot hvordan en jobber og kommuniserer med pasienter hvor døden er nært forestående. På ene siden kan mangel på kompetanse og erfaring skape utrygge ansatte, og personsentrert omsorg blir utfordrende å få til. På andre siden burde tabu legges bort og det vil være hensiktsmessig at sykepleieren tørr å starte en samtale om døden tidlig nok (Thoresen og Dahl, 2016).

De fleste pasienter var fornøyde med informasjonen de fikk om sin helsetilstand, skriver Gjerberg *et al.* (2015). Disse pasientene ønsket også informasjon dersom helsetilstanden ble verre slik at de kunne håndtere dette best mulig. Andre pasienter ønsket derimot ikke informasjon, da det kunne gi mer uro. Flesteparten av pårørende i studien var tilfredse med informasjonen de hadde fått, men rapporterer om at informasjonen bar preg av at den ble gitt tilfeldig. På den ene siden ønsket alle pårørende informasjon om pasientens helsetilstand, og særlig ved forverring (Gjerberg *et al.*, 2015). På den andre siden viser det seg at mangel på informasjon og støtte til pårørende er rapportert som en avgjørende grunn for unødvendige sykehusinnleggelse (Gjerberg *et al.*, 2010).

Flere pårørende ga uttrykk for at de satte pris på at personalet tok initiativ til samtaler, og at tidspunktet var av betydning (Gjerberg *et al.*, 2015). Vedrørende tidspunkt hadde pårørende en rekke forskjellige formeninger om dette. Flere ønsket å utsette denne samtalen til forverring av pasientens situasjon fordi det ville være for vanskelig å snakke om livets slutfase hos pasienter som ikke var kritisk syke ved innleggelse. Andre pårørende ønsket derimot slike samtaler så tidlig som mulig, da de omhandler svært viktige spørsmål om pasienten. Uavhengig av tidspunkt presiserer Lee *et al.* (2020) at samtaler som gjelder dødsprosessen kan styrke pårørendes oppfatning av kvalitet på omsorgen. Det er nærliggende å tenke at informasjon er en viktig bidragsyter i å forberede pårørende på ulike situasjoner og scenarioer som kan oppstå. Det er viktig å undersøke hvilken informasjon de faktisk trenger for å forstå pasientens situasjon og veivalg. Dette kan bidra til forsoning og begynnende bearbeidelse av sorg (Husebø og Husebø, 2008).

Videre finner Kaarbø (2011) sin studie at mangel på tilstrekkelig informasjon var en betydningsfull grunn til misnøye hos pårørende. Informasjonen ble oppfattet som tilfeldig og mangelfull. Det var også betydelige forskjeller avhengig av hvem i personalgruppen som gav informasjon. Videre viser det seg at informasjonens form var viktig og at pårørende ønsket den både skriftlig og muntlig. I situasjoner hvor pårørende hadde stor grad av tilstedeværelse bidro dette til at de fikk mer informasjon og følte seg inkludert. På ene siden skal sykepleieren jamfør helsepersonelloven § 10 (1999) informere pasient og eventuelt nærmeste pårørende, dersom pasient samtykker til dette, som fastslås i henholdsvis pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og § 3-3 (1999). På den andre siden kan pasient og pårørende ha fått informasjonen, men ikke forstått hva den innebærer. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 (1999) fastslår at sykepleieren skal sikre at informasjonen tilpasses mottaker. Informasjonens innhold og betydning må være forstått av mottaker, som et minimumskrav (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Videre har sykepleieren plikt til å dokumentere at informasjonen er gitt, slik helsepersonelloven (1999) § 39 fastslår.

Lee *et al.* (2020) fant gjennom sin studie at pårørende til døende på sykehjem ønsker å få informasjon rundt hva de kan forvente når døden nærmer seg, samt at de ble informert om når døden nærmet seg. 65 % av respondentene svarte at personalet holdt pårørende oppdatert på det de ønsket å vite om pasienten. 42 % svarte at personalet informerte hva som ville skje de siste dagene av livet. På den ene siden viste studien at det var sammenheng mellom kommunikasjon, omsorg og oppfatninger av at pasienten fikk en god død. På den andre siden skriver Kaarbø (2011) at pårørende etterspurte bedre kommunikasjon, særlig at dette ble gjort mer systematisk gjennom bruk av primærsykepleier og regelmessige møter. For de fleste var dette problemet størst tidlig i oppholdet, men for noen familier var dette et problem også de siste dagene før pasienten døde.

Gjerberg *et al.* (2015) skriver at flere pasienter som ikke hadde hatt samtaler, savnet dette. Pasienter uttrykte følelser over å ikke bli anerkjent med egne behov og ønsker, og som den de er. Andre pasienter uttrykte at de ikke hadde behov for egne samtaler knyttet til ønsker for pleie i livets slutfase. Dette argumenterer for at sykepleieren må tilpasse samtaler etter pasientens behov og ønsker. På den ene siden må en respektere pasienten som ikke

ønsker å snakke om dødsprosessen, da det kan være en rekke årsaker til dette. Kalfoss (2017) skriver at pasienter kan oppleve det å snakke om smerter, angst og tapsopplevelser som vondt eller flaut. På den andre siden er det for sykepleieren en plikt å ivareta pasienten i livets slutfase, og å lindre lidelse (Sneltvedt, 2021). Dersom helsepersonell får kunnskap om pasientens verdier og holdninger, kan verdigheten til pasienten i større grad ivaretas. Slik ivaretar en også pasientens rett til medbestemmelse. Der hvor pasienten ikke har uttrykt ønsker eller verdier, eller lengre ikke er i stand til å kommunisere dette, bør pårørende involveres. De sitter ofte på informasjon om hvordan pasienten hadde ønsket det (Thoresen og Dahl, 2016).

5.2 Kompetanse

Gjerberg *et al.* (2010) skriver at omsorg i livets slutfase omfatter en rekke utfordringer, men at ressursmangel er et utbredt problem. Omsorg av god kvalitet avhenger av personalets kunnskap, ferdigheter og holdninger. Behovet for økt kompetanse var et funn både i Gjerberg *et al.* (2010), Lee *et al.* (2020) og Gjerberg *et al.* (2015). Kompetansehevingen som behøves omhandler hovedsakelig observasjon av symptomer hos døende, styrket etisk kunnskap og bedret kunnskap om ivaretagelse av pårørende. Behovet for kompetanseøkning hos helsepersonell på sykehjem understøttes av Thoresen og Dahl (2016), særlig knyttet til symptomlindring og omsorg for pårørende. Dagens sykehjemspasienter har ofte flere diagnoser og redusert funksjonsnivå. Pasientene kjennetegnes av høy alder, fysisk eller psykisk svikt og trenger døgkontinuerlig medisinsk tilsyn og omsorg (Thoresen og Dahl, 2016). Dette stiller krav til økt kompetanse, ressurser og erfaring (Husebø og Husebø, 2008). Mot livets slutfase blir ofte grunnleggende pleie- og omsorgsbehov betydelig større.

På en side er faglig forsvarlige tjenester et kommunalt ansvar, når det gjelder sykehjem. Helse- og omsorgstjenesteloven § 2-1 at pasienten har rett på et tjenestetilbud hvor det er sikret tilstrekkelig fagkompetanse (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Lovverket fastslår et minimum for tjenesteytelsen. Tilstrekkelig fagkompetanse ses som et ledd i faglig forsvarlig yrkesutøvelse. Den døende pasient har også en rett til å bli behandlet av kyndige og omsorgsfulle mennesker (Thoresen og Dahl, 2016). På den andre siden er det å sikre tilstrekkelig fagkompetanse også et individuelt ansvar. Sykepleieren sin yrkesutøvelse skal

samsvare med kravene til faglig forsvarlighet, ut fra det som kan forventes fra dens kvalifikasjoner, jamfør helsepersonelloven § 4 (1999). Dette krever at sykepleieren kjenner sin rolle og dens begrensninger. Jamfør sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, har sykepleieren plikt til å holde seg faglig oppdatert for å utøve etiske og faglig forsvarlig yrkesutøvelse. I verste fall kan kompetansemangel bidra til at pasienter innlegges på sykehus i terminalfasen (Gjerberg *et al.*, 2010).

Det er viktig å identifisere at pasienten nærmer seg døden for å rette fokus mot nødvendig pleie og god lindring. Herunder er formålet å tilstrebe lindring og trygghet i sykepleietiltakene som iverksettes (Brenne og Dalene, 2016). På den ene siden skriver Sæteren (2017) at erfarne sykepleiere vil se tegn på at en pasient nærmer seg døden. Lee *et al.* (2020) identifiserer behov for økt kunnskap og opplæring hos ansatte slik at endringer hos pasienten oppfattes i tide. Det er også viktig at sykepleieren ved hjelp av økt kompetanse opparbeider selvtillit til å foreta en forberedende samtale. Slik kan pasient og pårørende få mulighet til en prosess som samsvarer med verdier og ønsker, og pasientens autonomi kan ivaretas (Thoresen og Dahl, 2016). Derfor er det fordelaktig som samtaler om livets slutt har funnet sted, for å muliggjøre persontilpasset omsorg, slik Groebe *et al.* (2019) også påpeker.

På den andre siden vil tegn til at pasienten nærmer seg døden kunne variere, skriver Rønsen og Trier (2022). Samtidig påpeker Hansen (2018) at det selv for erfarne sykepleiere vil kunne være utfordrende å lese pasientens tilstand. Gjennom å observere og praktisere sykepleie overfor døende mennesker vil sykepleieren tilegne seg erfaringsbasert kunnskap og klinisk blikk (Graverholdt, Jamtvedt og Nortvedt, 2016). Den kliniske kompetansen er viktig for å kunne fange opp endringer i pasientens tilstand og iverksette lindrende tiltak.

Eldre mennesker har i de fleste tilfeller ikke bare én tilstand som gir symptomer og plager i livets slutfase, men flere. Flere sykdommer vil bidra både med symptomer og forkortelse av levetiden (Saltvedt og Wyller, 2016). På den ene siden rapporterte Kaarbø (2011) at pasienten fikk god sykepleie og omsorg, samt at smerter var et symptom som ble håndtert med adekvat smertelindring. På en annen side viste studien til Kaarbø (2011) at pårørende observerte at pasienten tidvis hadde plagsomme symptomer. Det er derfor viktig at sykepleieren observerer og dokumenterer endringer i pasientens symptomer og eventuelt

nye plager som tilkommer. Det påpekes at hos eldre er det også andre plager enn smerter som trenger lindring, eksempelvis angst og dyspné (Saltvedt og Wyller, 2016). En tredjedel av pasientene hadde plagsomme symptomer. Det var spesielt tungpust og munntørrhet som ble trukket frem som symptomer som ikke ble håndtert tilstrekkelig (Kaarbø, 2011).

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen peker på at helsepersonell trenger god kompetanse både om grunnsykdom og palliasjon for å kunne møte sammensatte behov hos pasienter. (Helsedirektoratet, 2019).

Det er også vesentlig å fange endringer som tilsier at døden er nært forestående. Deretter bør sykepleieren tilstrebe å varsle de pårørende som ønsker dette, slik at de har muligheten til å være hos pasienten (Hansen, 2018). En dansk studie gjengitt av Thoresen og Dahl (2016) viste at sykehjemsbeboere foretrakk at familie var tilstede når døden var nært forestående. Karbø (2011) viser til pårørende som var misfornøyde med at de ikke fikk muligheten til å være hos pasienten når døden inntraff, da de ikke ble varslet i tide.

Groebe *et al.* (2019) skriver at sykepleierne ønsket økt kompetanse i forbindelse med kommunikasjon og ferdigheter rettet til terminale pasienter og deres pårørende. Det kom frem i studien til Groebe *et al.* (2019) at profesjonell holdning og selvbilde hadde betydning for å ha samtaler om livets slutfase. Dette kom til uttrykk ved å være ekte og vise oppriktig interesse for pasient og pårørende. Det er viktig å møte pasientens fysiske og psykososiale behov, samt behandle hver enkelt med verdighet og respekt. For å tilpasse omsorgen til den enkelte i livets slutfase, er samtaler rundt dette et verktøy for å ivareta nettopp autonomi, samt pasientens behov og verdighet. På den ene siden er dette en viktig oppgave for sykepleieren for å kunne planlegge og tilrettelegge for livets slutfase og død i tråd med pasientens ønsker (Thoresen og Dahl, 2016). De fleste pasientene oppga at de stoler på helsepersonells kompetanse og deres beslutningsdyktighet når det gjelder behandling i livets slutfase. Flesteparten av pasientene ønsket å delta i prosessen, men at helsepersonell skulle ta avgjørelsene (Gjerberg *et al.*, 2015).

På en annen side kan pasienter som nærmer seg døden eller er døende være slitne, medtatt og kognitivt svekket. Dette vanskeliggjør samtalen, hvor det kan være nødvendig å involvere pårørende. Samtaler om livets slutfase skal bidra til at pasienten og eventuelt pårørende får snakket det som er viktig for tiden framover. I de tilfeller hvor pasienten ikke ønsker å

snakke om livets slutfase, må sykepleieren respektere dette. Slike samtaler må være frivillige (Thoresen og Dahl, 2016).

De yrkesetiske retningslinjene fastslår sykepleierens faglige, etiske og personlige ansvar for egne handlinger og vurderinger rettet til sykepleien som utøves. I tillegg skal en kjenne til regulerende lovverk (Sneltvedt, 2021). En viktig retningslinje sier at lidelse skal lindres og utøvelsen av sykepleie skal ytes omsorgsfullt. Ingen pasienter skal dø alene og den døende skal ivaretas på en naturlig og verdig måte (Sneltvedt, 2021). På den ene siden viser Kaarbø (2011) til tilfredsstillende sykepleie til pasientene. Her trekkes sykepleierens væremåte, genuine ønske om å gjøre rett og kommunikasjonsevner frem som spesielt positivt. På den andre siden kan sykepleieren føle at omsorgen er mislykket, dersom en ikke får brukt tid med pasienten når døden inntreffer (Kalfoss, 2017).

Sykepleie i livets slutfase kan by på en rekke etiske utfordringer for sykepleieren, hvor Gjerberg *et al.* (2010) påpekte at kompetanseheving er nødvendig for å møte disse utfordringene. Videre identifiserte denne studien blant annet etiske problemstillinger som utilstrekkelig ivaretagelse av pasientens autonomi, unødvendig innleggelse av døende på sykehus og mangel på en til en bemanning hos den døende. Respondentene i studien oppga at de opplevde at slike problemstillinger ble løst mindre tilfredsstillende (Gjerberg *et al.*, 2010). Sykepleieren skal ha kompetanse nok til å vurdere etiske utfordringer, og vurdere riktige handlingsalternativer, slik at pasienten ikke påføres lidelse (Hansen, 2018). På den ene siden er det vesentlig at sykepleieren innehar kunnskap om blant annet etikk, lovverk og yrkesetiske retningslinjer.

På den andre siden er det også viktig at sykepleieren i tillegg til denne kunnskapen, evner å benytte erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap for å styrke sitt beslutningsgrunnlag. Thoresen og Dahl (2016) hevder at refleksjon etter etisk utfordrende situasjoner bidrar til å dokumentere praksis, men også forbedre den. Dette vil være et ledd i faglig og personlig utvikling hos sykepleieren. Gjerberg *et al.* (2010) skriver at mer tid brukt på refleksjon vil bidra til bedre håndtering av etiske problemer, som et tiltak i kompetanseheving knyttet til etikk. Respondentene i studien til Gjerberg *et al.* (2010) mente at økt etisk kunnskap vil være nyttig, da det alltid er rom for forbedring når det kommer til etiske dilemmaer. Sykepleieren skal holde seg faglig oppdatert og være en bidragsyter til at ny kunnskap

anvendes i praksis (Sneltvedt, 2021). Der hvor det eksisterer faglige uenigheter rundt en problemstilling, bør dette løses gjennom diskusjon, hevder Sneltvedt (2021). Slik kan sykepleierne ha en mer samlet opptreden overfor pasienten og pårørende. Ethiske utfordringer som ikke løses tilstrekkelig, vil kunne true kvaliteten på omsorgen som gis (Gjerberg *et al.*, 2010).

5.3 Ressurser

Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse. I tillegg har sykepleieren ansvar for å bidra til at pasienten får en verdig død, og at vedkommende ikke dør alene (Sneltvedt, 2021). Aakre (2016) hevder at en god dødsprosess fordrer tilstrekkelig lindring og et trygt sted å være. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 4-1 (2011) slår fast at kommunen skal tilby forsvarlige tjenester, herunder at pasienten mottar et helhetlig og verdig tjenestetilbud.

På en annen side står sykepleiere overfor en rekke utfordringer når det kommer til pleie i livets slutfase. Flere internasjonale studier beskriver mangelen på kvalifisert personale og andre ressurser på sykehjem (Kaarbø, 2011). Gjerberg *et al.* (2010) fant ressursmangel som den største utfordringen knyttet til ivaretagelse av pasienter i terminal fase.

Ressursmangelen handler om tid, for lite personale, ufaglært bemanning, samt mangel på kunnskap og ferdigheter.

På den ene siden viser det seg at en rekke overnevnte faktorer kan bidra til at pleie i livets slutfase er krevende. Hverdagen til en sykepleier består også av krav til effektivitet, skriver Kalfoss (2017). På grunn av flere påtrengende arbeidsoppgaver må sykepleieren prioritere, og det er derfor sjelden tid til å innfri alle ønsker og behov en pasient har. Dette oppleves som krevende for sykepleiere, særlig når døden er nært forestående, skriver (Kalfoss, 2017). Pårørende ønsket at sykepleieren skulle være lett tilgjengelig og tilstedeværende, påpekte både Kaarbø (2011) og Lee *et al.* (2020).

På en annen side må sykepleieren bruke sitt faglige skjønn til å vurdere hva som er viktigst i gitte situasjoner, og hva som kan vente. Ofte baseres dette på erfaringskunnskap, men det er også viktig å innhente tilstrekkelig informasjon om pasient og pårørendes behov for å kunne ivareta helhetlig omsorg. Med dette grunnlaget kan sykepleieren prioritere

hensiktsmessig og eventuelt delegere. Respondentene oppga at flere pasienter døde alene pga. ressursmangel fordi ansatte ikke hadde tid til å sitte hos pasienten (Gjerberg *et al.*, 2010). De yrkesetiske retningslinjene fastslår at sykepleieren skal tilstrebe at pasienten ikke dør alene (Sneltvedt, 2021). Kaarbø (2011) mener det er et spørsmål om ressurser, men at man bør tilstrebe tilstrekkelig bemanning, samt prioritere at ansatte er tilstede hos pasienten når døden er nært forestående. Likevel viser det seg at omsorg for døende og deres pårørende har høy prioritet.

Det å arbeide med døende fordrer tid og kontinuitet, skriver Rønsen og Trier (2022). Å snakke om pasientens ønsker og holdninger for livets slutfase krever tid. En pasient uttalte at vedkommende ikke trodde personalet hadde tid til å snakke om verdier og behov (Gjerberg *et al.*, 2015). Det ble oppgitt av respondentene at dette resulterte i mangelfull sykepleie, særlig med mindre psykososial omsorg for pasientene. Mange døende kan ha redusert kognitiv kapasitet, redusert energi eller nedsatt evne til å kommunisere (Kalfoss, 2017). Gjerberg *et al.* (2010) mener at ressursknappheten resulterer i utilstrekkelig sykepleie i terminalfasen. Høy turnover blant ansatte, samt fravær av tilstrekkelig kompetanse viser seg å være medvirkende årsaker til dette (Kaarbø, 2011). Det er derfor nærliggende å anta at pleiens kontinuitet trues.

På den andre siden kan sykepleieren gjennom sin kommunikasjon og tilstedeværelse i samtalen bidra til at pasientene føler seg tilstrekkelig sett og hørt. Studien til Gjerberg *et al.* (2015) rapporterte at noen pasienter følte de kunne prate med personalet om behov og ønsker til enhver tid. Kalfoss (2017) skriver at sykepleieren gjennom sin kommunikasjon vil påvirke hvor nær man kommer pasienten. Dette innebærer evnen til å lytte til pasienten, slik at pasienten får mulighet til å snakke om sine ønsker, behov og utfordringer. Det er vesentlig å anerkjenne og forstå hva pasienten synes er viktig i den gitte situasjonen, samt få en felles forståelse (Eide og Eide, 2021).

5.4 Ivaretagelse av pårørende

I artikkelen skrevet av Kaarbø (2011) er hensikten å se på pårørendes erfaringer basert på tilstedeværelse i timene før og etter dødsfall på sykehjem. Rønsen og Trier (2022) skriver at pårørende ofte anses som betydningsfulle og ved at sykepleieren ser og støtter pårørende

vil dette indirekte hjelpe pasienten. På sykehjem blir pleie- og omsorgsoppgaver primært helsepersonell sitt ansvar. Likevel fant Kaarbø (2011) i sin studie at pårørende ble oppmuntret av personalet til å utføre enkle pleie- og omsorgsoppgaver for den døende. På en side skriver Grov (2017) at hvor mye pårørende ønsker å delta i disse oppgavene er svært varierende. I tillegg kan det endre seg fortløpende, så det vil derfor være viktig å kartlegge så tidlig det lar seg gjøre. Gjerberg *et al.* (2015) understøtter at det er store forskjeller i hvor mye pårørende ønsker å bli involvert. På den andre siden understreker Kaarbø (2011) at pårørende som ikke var til stede på sykehjemmet i samme grad, følte seg ikke informert, inkludert eller anerkjent.

Kaarbø (2011) trekker frem flere forslag til forbedring som omhandlet i hovedsak informasjon og kommunikasjon med pårørende (Kaarbø, 2011). I studien utført av Gjerberg *et al.* (2015) viser det seg at noen pårørende svarte at de var godt informert om pasientens ønsker, mens andre ikke hadde noen informasjon rundt dette. Samtidig uttrykte mange pårørende at de gjennom å ha kjent pasienten, eksempelvis som mor eller far, hadde en klar formening om hva pasienten ønsket. Pårørende oppga usikkerhet rundt nettopp dette der hvor pasienten var kognitivt svekket, i form av at man må stole på at man vet hva pasienten ønsket. Videre viser forskning presentert av Rønsen og Trier (2022) at pårørende ønsker støtte fra helsepersonell, i form av informasjon og veiledning.

I studien utført av Gjerberg *et al.* (2015) påpekes det at pårørende ønsket å ta del i beslutninger dersom pasienten skulle komme i situasjoner som tilsier at dette blir nødvendig. Studien trekker frem at det var forskjeller i hvordan pårørende ønsket å bli involvert. På den ene siden kan pårørende være en tilstedeværende ressurs for både pasient og helsepersonell, men det er hensiktsmessig å avklare hvilken rolle pårørende ønsker å ha. Videre er det viktig å respektere pårørende som ikke vil eller har mulighet til å være til stede hos pasienten av ulike årsaker (Rønsen og Trier (2022)). På den andre siden ønsket de fleste pårørende å ta del i beslutninger rundt livsforlengende behandling, men uttrykte at de hadde forståelse for kompleksiteten og respekt for sykepleierens kompetanse og beslutningsevne. I situasjoner som trengte raske beslutninger, oppga pårørende at det var i orden så lenge de fikk informasjon raskt i ettertid (Gjerberg *et al.*, 2015).

Gjerberg *et al.* (2015) skriver at flere pasienter oppga at de ikke hadde snakket med pårørende om sine ønsker for livets slutfase. Videre viser det seg at de fleste pårørende ønsket å samtale om omsorg ved livets slutt selv om det kunne være emosjonelt belastende. Noen pårørende ønsket samtaler så tidlig som mulig, mens andre erfarte at det ble tatt opp først ved forverring og da gjerne av lege. På den ene siden skriver Kaarbø (2011) at informasjon om hva pårørende kan forvente hos den døende pasienten var mangelfull, særlig rettet til fysisk symptomer. På den andre siden trekker Thoresen og Dahl (2016) frem viktigheten av at man informerer pårørende om hvordan dødsprosessen vanligvis foregår, hvilke symptomer som kan forekomme og hvordan man lindrer disse. Pårørende sitter ofte med mye informasjon om pasienten, dens behov og ønsker, og kan være en viktig samarbeidspartner og uvurderlig ressurs for helsepersonell. Tidlig samtale som gjelder døden gjør at en kan starte forberedelser knyttet både til pasient og pårørende (Hansen, 2018).

5.5 Implikasjoner for innovasjon i fag- og tjenesteutvikling

I denne studien er et tydelig funn at kompetanseheving kreves for å styrke kommunens, herunder sykehjem, sin evne til å ivareta pasienter i livets slutfase. Holdninger til død og døende er et tema sykepleierstudenter har behov for å lære mer om. Kalfoss (2017) hevder også at læreplanen i sykepleierutdanningen er mangelfull når det gjelder omsorg i livets slutfase. Samhandlingsreformen viser til at befolkningen blir eldre, i tillegg til at pasientene har flere kroniske lidelser. Videre poengteres det at det må utdannes helsepersonell som svarer til dagens og fremtidens behov (St. Meld. 47, (2008-2009)). Som en forlengelse av dette peker St. Meld. 24 på at det eksisterer store forskjeller når det kommer til implementering av palliasjon i helse- og sosialfaglige utdanninger. Denne stortingsmeldingen påpeker behovet for at lindrende omsorg får større plass i disse utdanningene, som et ledd i å øke kompetansen i helse- og omsorgstjenester (St. Meld. 24, (2019-2020)).

Et flerkulturelt samfunn krever kompetanse for å ivareta pasienter med utenlandsk opprinnelse. Ritualer og tradisjoner i møte med døden kan variere og være annerledes i forhold til de tradisjonelt norske (Thoresen og Dahl, 2016). Dette krever at sykepleieren forholder seg åpen og med respekt undersøker pasientens ønsker knyttet til livets slutfase.

Det er nærliggende å anta at det krever enda mer av sykepleierens kommunikasjonsferdigheter for å kunne tilrettelegge en verdig død i tråd med kultur og pasientens ønsker.

6.0 Konklusjon

Som en konsekvens av samhandlingsreformen mottar sykehjemmene komplekse pasienter som krever helhetlig, mer kompetent og personsentrert sykepleie. Studien viser at ressurser, kompetanse, informasjon og kommunikasjon er forutsetninger avhengig av hverandre for å sikre tilstrekkelig kvalitet. Til sammen fant studien at alle disse områdene krever forbedring. Dette utfordrer kravet til faglig forsvarlig yrkesutøvelse og ivaretagelse av pasientens verdighet.

Sykepleieren trenger økte kunnskaper for å gi adekvat symptomlindring, samt erfaringer med å observere forandringer hos pasienter i livets slutfase. Etiske utfordringer finner ofte sted i denne fasen, noe som krever at sykepleieren trenger kunnskap og erfaring med håndtering av disse. Når det gjelder å snakke om livets slutfase, viser det seg at sykepleieren trenger økt kompetanse og erfaring med slike samtaler. Dette kan bidra til at sykepleieren lettere tar opp dette temaet med pasient og pårørende, som får en arena til å uttrykke ønsker og behov. Slik kan sykepleieren tilrettelegge for personsentrert omsorg med mål om å sikre helhetlig sykepleie.

Pårørende ble i denne studien identifisert som et sterkt funn, helsepersonell ikke kan unnlate å forholde seg til i livets slutfase. I hvilken grad pårørende er en ressurs eller oppleves som ressurskrevende for pasient og helsepersonell, påvirkes av hvordan helsepersonell evner å kommunisere, informere og inkludere dem.

Videre viser det seg at livets slutfase krever et tettere samarbeid mellom sykepleieren og pårørende. Sykepleierens kommunikasjonsferdigheter og evne til å opparbeide tillit påvirker samarbeidets utfall. Pårørende trenger informasjon om hvordan prosessen vanligvis arter seg. Gjennom tilstedeværelse sammen med pasient og pårørende kan sykepleieren få inntrykk av deres behov for informasjon, og informere deretter.

Utfordringer knyttet til ressursmangel på norske sykehjem er omtalt i nasjonale utredninger, faglitteratur og forskning. Gjennom denne studien ble ressursmangel på sykehjem identifisert som en vesentlig utfordring, herunder menes mangel på kompetanse, nok helsepersonell og tid. Rammebetingelsene står ikke i forhold til de oppgaver og ansvar sykepleieren tilegnes.

7.0 Litteraturliste

- Aakre, M. (2016) *Jakten på dømmekraft*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Alvsvåg, A. (2017) Omsorg - med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning, i Heggstad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 346-378.
- Aveyard, H. (2018) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. UK: Open university press.
- Brenne, A. T. og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten, i Kaasa, S. og Loge, J. H. (red.) *Palliasjon*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 638-652.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2021) *Metode og oppgaveskriving*. 7. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Eriksen, S. (2016) Menneskets psykososiale behov, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 887-905.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. og Pedersen, R. (2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives, *BMC Geriatrics*, Volum 15:103. doi:10.1186/s12877-015-0096-y
- 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*, Volum (71), s. 677-684. doi:10.1016/j.socscimed.2010.03.059
- Graverholt, B., Jamtvedt, G. og Nortvedt, M. W. (2016) Kunnskapsbasert praksis, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 179-191.
- Groebe, B., Rietz, C., Voltz, R. og Strupp, J. (2019). How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Volum 36(8), s. 697-704. doi:10.1177/1049909119836238

Grov, E. K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 522-537.

Grov, E. K. (2017) Om å være pårørende, i Heggstad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 327-343.

Hansen, K. H. (2018) *Fortellinger fra et sykehjem*. 1. utgave. Oslo: Cappelen Damm.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven> (Hentet: 25. april 2023).

Helsebiblioteket (2021) *Kunnskapsbasert praksis*. Tilgjengelighet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#> (Hentet 21.04.23).

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram#referere> (Hentet 10.01.23).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet 25. april 2023).

Holter, I. M. (2016) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 107-117.

Husebø, B. S. og Husebø, S. (2008) *De siste dager og timer*. Oslo: Medlex Norsk Helseinformasjon.

Kaarbø, E. (2011) End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions, *Journal of Clinical Nursing*, Volum (20), s. 1125-1132. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x

Kaasa, S. og Loge, J. H. (2016) Palliativ medisin - en innledning, i Kaasa, S. og Loge, J. H. (red.) *Palliasjon*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk forlag, s. 34-49.

Kalfoss, M. H. (2017) Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv, i Stubberud, D. G., Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 453-479.

Kim, H. S. (2016) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn – det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E. K. Og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. Utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 142-155.

Kirkevold, M. (2018) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lee, E., Sussman, T., Kaasalainen, S., Durepos, P., McClary, L., Wickson-Griffiths, A. og Bimman, R. (2015) The relationship between caregivers' perceptions of end-of-life care in long-term care and a good resident death, *Palliative and Supportive Care*, Volum (18), s. 683-690. doi.org/10.1017/S1478951520000292.

Mathisen, J. (2016) Hva er sykepleie?, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 119-141.

Meld. St. 24 (2019-2020) (2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf> (Hentet: 20.04.2023).

Meld. St. 47 (2008-2009) (2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/> (Hentet: 20.04.2023).

Norsk Sykepleierforbund (2022) *Forsvarlighet - om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie*. Tilgjengelig fra: https://www.nsf.no/sites/default/files/2022-11/Faglig_forsvarlighet_2022.pdf (Hentet: 01.05.23).

NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/> (Hentet: 06.05.23).

Rønson, A. og Jakobsen, R. (2017) *Å fullføre et liv*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Rønson, A. og Trier, E. M. L. (2022) *Omsorg for døende og deres pårørende - å være der og være nær*. Oslo: Fagbokforlaget.

Saltvedt, I. og Wyller, T. B. (2016), Palliativ behandling i Kaasa, S. og Loge, J. H. (red.) *Palliativ behandling av gamle*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 262-273.

Skau, G. M. (2017) *Gode fagfolk vokser*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Sneltvedt, T. (2021) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 97-110.

Stubberud, D.-G. (2013) Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov, i Stubberud, D.-G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 66-112.

Støren, I. (2013) *Bare søk! - Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Sæteren, B. (2017) Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter - sorg og sorgarbeid, i Reitan, A. M. og Schjøllberg, T. K. (red.) *Kreftsykepleie*. 4. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 224-248.

Thidemann, I.-J. (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Thoresen, L. og Dahl, M. (2016) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 926-956.

