



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

Livskvalitet ved livets slutt

**Vebjørn Dolve og Idun Vereide  
Kongsvik**

Bachelorutdanning i sjukepleie

Fakultet for helse og- sosialvitenskap/Institutt for  
helse- og omsorgsvitenskap/Sjukepleie Førde

Rettleiar: Maj-Britt Råholm

Innleveringsdato: 01.06.2018

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, *jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10*

## Samandrag

**Tittel:** Livskvalitet ved livets slutt

**Bakgrunn for val av tema:** Palliasjon er eit svært dagsaktuelt tema, då vi stadig blir fleire eldre i samfunnet. Vi hadde lite kunnskap om palliasjon frå før, og ønskja gjennom oppgåva å lære meir om tema. Vi ser fordelen av dette ved at vi kan vere betre forberedt til å møte pasientar i palliativ fase når vi er ferdig med utdanninga.

**Problemstilling:** Korleis kan sjukepleiar bidra til auka livskvalitet hjå pasientar i palliativ fase?

**Metode:** Vi har gjennomført eit systematisk litteratursøk der vi har inkludert relevant teori og litteratur etter gitte kriterium.

**Funn:** Vi inkluderte 11 artiklar med relevans for vår problemstilling. Pasientar i palliativ fase har låg livskvalitet. Pasientar i palliativ fase har behov for ei kunnskapsbasert tilnærming frå fleire involverte yrkesgrupper. Kommunikasjon kan vere eit at dei mest problematiske områda ved palliativ omsorg. Pårørande er ein stor ressurs for pasientar.

**Konklusjon:** Sjukepleiarar kan bidra til auka livskvalitet for pasientar i palliativ fase ved å aktivt ta del i det tverrfaglege arbeidet opp mot denne pasientgruppa og ved å overkomme barrierar i kommunikasjon med andre helsepersonell, pasientar og pårørande.

**Nøkkelord:** Palliasjon, palliativ fase, livskvalitet

## Innhald

<b>1. INNLEIING</b> .....	<b>1</b>
1.2 BAKGRUNN FOR VAL AV TEMA .....	2
1.3 PROBLEMSTILLING .....	2
1.4 BEGREPSFORKLARING .....	2
1.5 OPPGÅVA SIN DISPOSISJON .....	3
<b>2. METODE</b> .....	<b>4</b>
2.1 VAL AV DATABASAR .....	4
2.2 VAL AV SØKEORD .....	4
2.3 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIAR.....	5
2.3.1 Utdjuping av kriteria.....	5
2.4 SØKESTRATEGI .....	6
2.4.1 Første søkerunde .....	6
2.4.2 Andre søkerunde .....	7
2.5 MANUELLE SØK .....	7
2.6 ANALYSE.....	7
2.7 KILDEKRITIKK OG KVALITETSSIKRING .....	8
2.7.1 Kritikk til artiklane .....	8
2.7.2 Val av bøker.....	9
<b>3. TEORI</b> .....	<b>10</b>
3.1 PALLIASJON.....	10
3.2 LIVSKVALITET.....	11
3.3 JOYCE TRAVELBEE OG KOMMUNIKASJON .....	12
3.4 SJUKEPLEIAR SITT ANSVAR.....	13
3.5 TVERRFAGLEGHEIT.....	14
3.6 PÅRØRANDE.....	15
<b>4. RESULTAT/FUNN</b> .....	<b>17</b>
4.1 LIVSKVALITET MOT LIVETS SLUTT .....	17
4.2 PSYKOLOGISKE FAKTORAR OG PÅRØRANDE SI BETYDNING FOR LIVSKVALITET .....	17
4.3 TIDLEG PALLIATIV PLEIE FOR BETRE LIVSKVALITET.....	18
4.4 TVERRFAGLEG TEAM OG KOMMUNIKASJON.....	18
4.5 ETISKE DILEMMA I HEIMEN VED LIVETS SLUTT .....	18
4.6 KOMPETANSE OG SAMHANDLING .....	19
4.7 UTFORDRINGAR I PLEIE TIL PASIENTAR I PALLIATIVE FASE .....	19
4.8 Å VERE INVOLVERT .....	20
4.9 BARRIERAR I PLEIE VED LIVETS SLUTT .....	20
4.10 OPPLEVINGAR AV EKSISTENSIELL SMERTE OG HÅP I PALLIATIV PLEIE .....	20
4.11 KUNNSKAP TIL Å TAKLE ETISKE DILEMMA .....	21
<b>5. DRØFTING</b> .....	<b>22</b>
5.1 LIVSKVALITET HJÅ PASIENTAR I PALLIATIV FASE.....	22
5.2 SJUKEPLEIAREN SI BETYDNING FOR AUKA LIVSKVALITET HJÅ PASIENTAR I PALLIATIV FASE.....	23
5.2.1 Sjukepleiar som del av det tverrfaglege teamet.....	23
5.2.2 Kommunikasjon som verktøy .....	25

<b>6. KONKLUSJON.....</b>	<b>29</b>
<b>REFERANSER .....</b>	<b>30</b>
<b>VEDLEGG .....</b>	<b>33</b>

## 1. Innleiing

Antall eldre vil auke raskt samanlikna med tidlegare år, og fleire mennesker vil ha behov for spesialisthelsetenester (Kaasa & Loge, 2016, s. 46). Perspektivmeldingen 2017 hevdar at ein dei komande tiåra vil ha auka behov for helse- og omsorgstenester grunna aldringa i befolkninga (Finansdepartementet, 2017, s. 16). Hjelpa som krevst frå helse- og omsorgstenestene blir meir samansett og krevjande, samt at det palliative behovet aukar (NOU 2017:16, 2017, s. 14). Sjukepleiar, lege og anna helsepersonell vil med denne utviklinga ha behov for auka kunnskap om palliativ behandling på lik linje med kunnskap om andre bestemte fagfelt (Kaasa & Loge, 2016, s. 46).

I 2015 døde i overkant av 11'000 pasientar av kreft (Kreftregisteret, 2018). Omtrent alle som rammast av kreft treng behandling av kvalifisert personale til å lindre plagsomme symptom og smerter den siste tida. I følgje Helsedirektoratet er ca. 95% av alle pasientar på palliative einingar på sjukehus eller hospice pasientar med kreft (Helsedirektoratet, 2015, s. 14). Kor mange pasientar som mottek palliativ pleie kvart år er vanskeleg å vite, men det som er sikkert er at talet vil auke dei kommande åra i takt med at vi blir fleire eldre (Helsedirektoratet, 2015, s. 12).

Palliasjon er eit fagfelt som har fått mykje merksemd dei siste tiåra. Den siste tida ein lev er svært viktig for pasienten sjølv og familien rundt. Pårørande spelar her ei stor rolle og må inkluderast gjennom heile sjukdomsløpet (Helsedirektoratet, 2015, s. 10). Innan palliativ behandling og pleie er best mogleg livskvalitet for pasienten det overordna målet. Kva som er god livskvalitet for kvar enkelt er individuelt, men det kan gjennom kommunikasjon med pasienten kartleggjast. Gode kommunikasjonsferdigheiter gjer det derfor enklare å komme i kontakt med pasienten og er ein god eigenskap innan palliativ pleie (Helsedirektoratet, 2015, s. 19).

Hospicefilosofien legg vekt på at pasientar med alvorleg og uhelbredleg sjukdom skal få leve den siste tida av livet så meningsfullt og aktivt som mogleg. Pasienten sitt liv og verdiar skal stå i fokus (NOU 2017:16, 2017, s. 27). Cicely Saunders etablerte det første hospicet i London på 60-talet, og har sidan då hatt stor betydning for hospicefilosofien og palliasjon som fagfelt (Madsen, 2017, s. 25).

## 1.2 Bakgrunn for val av tema

Vi har valt dette tema då vi meiner det er eit svært dagsaktuelt tema då vi vert mange fleire eldre i tida som kjem. Vi hadde lite kunnskap om temaet frå før, og ønskja gjennom oppgåva å lære meir om palliasjon, slik at vi kan vere betre forberedt til å møte pasientar i palliativ fase når vi er ferdig med utdanninga.

Sjukepleiarar har mange arbeidsoppgåver å rekke over. Særleg fekk vi merke dette når vi var i praksis i kommunehelsetenesta. Vi har opplevd at pasientar i palliativ fase krev mykje av sjukepleiaren. Ikkje berre i form av tid, men i form av kunnskap og bevisstheit. Når vi er ferdig med utdanninga og skal stå på egne bein ønskjer vi å vere forberedt til å gje desse pasientane verdig omsorg når livet går mot slutten.

## 1.3 Problemstilling

I arbeidet med palliasjon ønskjer vi å fokusere på omgrepet livskvalitet. Vi tar for oss vaksne pasientar og vel difor å utelukke personar under 18 år. Om pasientane er innlagd på sjukehus, i palliative einingar eller bur i heimane sine er ikkje relevant for vår problemstilling. Vi vil fokusere på tiltak som er gjennomført eller er gjennomførbare av sjukepleiar. Difor har vi valt følgjande problemstilling for vår litteraturstudie:

Korleis kan sjukepleiar bidra til auka livskvalitet hjå pasientar i palliativ fase?

## 1.4 Begrepsforklaring

Palliasjon er behandling, pleie og omsorg av pasientar med kort venta levetid (Kaasa & Loge, 2016, s. 36). Hovudfokuset innan palliasjon er å oppretthalde, betre og tilrettelegge for best mogleg livskvalitet for den sjuke og den sine pårørande (Kaasa & Loge, 2016, s. 46).

Livskvalitet handlar om ein sjølv sine indre opplevingar og kvaliteten av dei. Korleis ein person tenkjer og føler positivt om sitt liv er relevant for livskvalitet (Barstad, 2014, s. 15). Det kan handle om å vere tilfreds med livet ein har, eller at fokuset ligg på å fungere godt i kvardagen (Barstad, 2014, s. 67).

Det er vanskeleg å oversetje ordet “palliative care” til norsk då vi ikkje har éit ord som rettferdiggjør den engelske betydninga. Difor vil du sjå at vi i oppgåva har nytta ulike omgrep som “palliativ pleie” og “palliativ omsorg” om ein anna når vi snakkar om det dei i engelsk litteratur kallar “palliative care”.

### 1.5 Oppgåva sin disposisjon

Vi vil gjennomføre ein litteraturstudie for å få svar på problemstillinga vår. Ein litteraturstudie har som føremål å systematisere skriftleg kunnskap om eit tema. Dette gjer ein ved å utføre systematiske søk etter kunnskap i relevante databasar. Målet med ein litteraturstudie er å gje lesaren ei oppdatert forståing og oversikt over tilgjengeleg kunnskap på området problemstillinga omhandlar (Thidemann, 2017, s. 79). I vår litteraturstudie vil vi først i metoddelen gjere greie for korleis vi har søkt etter, analysert og kvalitetssikra relevant litteratur. Etter dette vil vi i teoridelen presentere teori om tema og problemstilling. I resultatdelen presenterar vi resultatet frå dei ulike artiklane vi har inkludert, før vi i drøftingsdelen drøftar forskingsresultatet opp mot teori og egne erfaringar for å finne svar på problemstillinga.

## 2. Metode

### 2.1 Val av databasar

Vi valde å nytte AMED/Ovid då dette var einaste søkemotoren i skulen si databaseliste som har palliasjon som fagområde. Academic Search Elite er anbefalt frå skulen si side då den gjer det mogleg å søke i fleire databasar samstundes. Medline er den mest nytta databasen av helsepersonell og har tilgang til over 5'000 tidsskrifter (Thidemann, 2017, s. 85). Cinahl er ein database for engelskspråkleg forskning innan sjukepleie. Svemed+ er ein nordisk database innan helse og medisin med tilgang til mange nordiske tidsskrift, derav 20 norske. Der har ein tilgang til artiklar på norsk, svensk, dansk og engelsk (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, s. 52). Cochrane er kjend for materiale av høg kvalitet og er den viktigaste kjelda til medisinske oversikter (Thidemann, 2017, s. 81).

Om ein tek utgangspunkt i "S-pyramiden" (Nortvedt et al., 2012, s. 45), har vi valt databasar på fleire av nivåa i pyramiden. Dei ulike nivå i pyramiden er uttrykk for kvaliteten på materialet, og kvalitetssikringa av materialet er betre jo høgare ein kjem i pyramiden. Vi meiner databasane vi har valt visar god spreing i pyramiden.

### 2.2 Val av søkeord

Med databasen Svemed+ søkte vi opp MeSH-ord eller synonymord både på norsk og engelsk. Gjennom databasen AMED/Ovid får ein opp forslag til MeSH-ord når ein søkar, samt underkategoriar som kan gjere søket smalare. Dette gjorde at vi fekk god oversikt over ulike søkeord som er aktuelle. Gjennom søkeprosessen og fleire prøvesøk dannar vi oss eit bilete av kva søkeord som er vanleg å nytte i forskingsartiklar.

PICO-skjema kan vere nyttig når ein skal velje søkeord. PICO står for Problem, Intervention, Comparison og Outcome (Nortvedt et al., 2012, s. 33). Søkeorda vi kom fram til kan ein sjå i vedlegg 1 (PICO-skjema). Ettersom vi ikkje er ute etter samanlikning av intervensjonar, nytta vi ikkje rubrikken for "Comparison". Problemstillinga vår omhandlar ikkje eit enkelt tiltak, men alle moglege tiltak som involverar sjukepleie eller sjukepleiar. Difor valde vi å putte inn søkeord som spesifiserar sjukepleiarrolla under "Intervention".



Begrepet “terminal” er lite beskrivande for kor lenge ein pasient har igjen å leve. I Noreg nyttar legar begrepet særst ulikt (Kaasa & Loge, 2016, s. 213). Ein kan tenkje seg at ein pasient i terminal fase er ein palliativ pasient. Likevel kan den ulike praktiseringa av begrepa gjere at vi går glipp av studiar om vi ekskluderar pasientar i terminal fase som søkeord. Difor har vi valgt å inkludere dei i søka våre. Dette gjorde at vi fekk 7 forskjellige søkeord under beskrivinga av pasientgruppe. Dette ga oss eit breidt søk.

## 2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriteriar

### *Inklusjonskriteriar:*

- Artiklar frå nyare dato, 2013 til d.d. (2008 til d.d. i seinare søk).
- Fagfellevurdert.
- Relevant for problemstilling.
- Sjukepleieperspektiv.

### *Eksklusjonskriteriar:*

- Barn og ungdom (under 18 år).
- Artiklar publisert i 2012 eller tidlegare (2007 eller tidlegare i seinare søk).
- Studiar som ikkje er overførbare til norske forhold.
- Andre språk enn engelsk, norsk, svensk eller dansk.
- Tekstar som ikkje er forskning, til dømes fagartiklar.

### 2.3.1 Utdjuping av kriteria

Relevans for problemstilling handlar for oss mest om nytteverdien av artikkelen. Vi har plukka ut nokre spørsmål frå boka “Metode og oppgaveskriving” som kan vere greie å stille seg sjølv når ein vurderar relevans (Dalland, 2017, s. 159).

- Belyser kilden problemstillingen? På hvilken måte?
- Hvordan ser du for deg at du kan bruke kilden i oppgaven din?

Desse spørsmåla gjer det enklare for oss å vurdere relevans, samstundes som det gir arbeidet systematikk.

Studiar som ikkje er overførbare til norske forhold vil til dømes kunne vere studiar utført i land med eit helsevesen som ikkje liknar vårt. Her er det eit grenseskilje som er vanskeleg å definere, særleg når oppgåvene til sjukepleiarar kan vere ulike frå land til land. Som hovudregel har vi inkludert artiklar frå vestlege land.

## 2.4 Søkestrategi

Vi nytta kombinasjonsorda “OR” og “AND”, også kalla boolske operatorar. “OR” utvidar søket då ein får treff på søkeord 1, søkeord 2 eller begge samtidig, medan “AND” avgrensar ved å kun gi treff der begge søkeord er med (Thidemann, 2017, s. 88). I tillegg nytta vi trunkering på ordet “nurs\*” for å inkludere alle moglege endingar av ordstammen, til dømes nurse, nurses og nursing. Vi avgrensa søka våre etter publikasjonsår (sjå inklusjons- og eksklusjonskriteriar). I Academic Search Elite avgrensa vi til engelsk språk. I Svemed+ avgrensa vi ikkje til språk. Academic Search Elite og Svemed+ har begge val om å berre få treff frå tidsskrift som er fagfellevurderte, noko vi nytta.

### 2.4.1 Første søkerunde

På bakgrunn av PICO-skjema gjennomførte vi eit systematisk søk i dei ulike databasane. Resultatet av søket med antall treff kan ein sjå i vedlegg 3 (søk 11.04.18). Eit av dei mange prøvesøka vi gjorde er illustrert i vedlegg 2 (søk 10.04.18). Dette søket vart gjennomført utan avgrensingar for publikasjonsår og utan søketeknikkar vi seinare hadde stor nytte av.

I Cochrane Library fekk vi med same søkestrategi som i vedlegg 3, heile 2188 treff. Etter å ha endra søkestrategi til å inkludere søk på heile frasar ved å setje orda i gåseauge, til dømes “quality of life”, fekk vi 256 treff. Sjå vedlegg 4 (søk 13.04.18) for resultat. Om ein ikkje nyttar gåseauge vil ein få treff i artiklar der orda ikkje nødvendigvis står saman.

Frå første søkerunde inkluderte vi 2 artiklar frå Academic Search Elite. Frå søket i Svemed+ og AMED/Ovid inkluderte vi ingen. Søket i Cochrane Library førte til inklusjon av 1 artikkel. Det manuelle søket i Cochrane Library førte ikkje til inklusjon av artiklar.

### 2.4.2 Andre søkerunde

Etter dei første søka såg vi at det var vanskeleg å få svar på alle elementa vi var ute etter i problemstillinga, noko som gjorde det naudsynt med ei ny søkerunde. Denne gongen var vi særleg ute etter sjukepleiarar sine opplevingar og erfaringar rundt arbeid med pasientar i palliativ fase. Vi endra søkeorda og strategien slik at vi fekk eit breiare søk, sjå vedlegg 5 (søk 10.05.18 i Ovid/AMEDa), vedlegg 6 (søk 10.05.18 Ovid/AMEDb), vedlegg 7 (søk 10.05.18 i SveMed+) og vedlegg 8 (søk 10.05.18 i Academic Search Elite). Vi såg det naudsynt å inkludere artikkelar som var opp til 10 år gamle. Anna enn publikasjonsår, så vart ikkje inklusjons- og eksklusjonskriteria endra.

I andre søkerunde inkluderte vi 6 artikkelar frå Ovid. I tillegg fekk vi tips om to artikkelar frå vegleiar. Desse fann vegleieren med eit kjapt søk i Google Scholar.

### 2.5 Manuelle søk

I Cochrane Library er det mogleg å søke etter tema. Under tema "Palliation/Palliation and Supportive Care" fann vi 89 artikkelar som vi sorterte etter publikasjonsdato. Vi såg på alle overskriftene publisert mellom Januar 2013 og April 2018. Dette førte ikkje til inklusjon av fleire artikkelar.

### 2.6 Analyse

Vi las overskrifta på alle artikkane i søka vi har beskrive over. Om tittelen kunne knyttast til problemstillinga, las vi samandraget. Om samandraget var interessant for problemstillinga, las vi i fulltekstversjon.

Første gong vi las gjennom artikkane laga vi ein tabell ut frå kriteria vi fann i ulike kjelder (Dalland, 2017, s. 212; Thidemann, 2017, s. 90). Dette gjorde vi for å få ei oversikt over artikkane, samt for å skildre moglege drøftingstema tidleg i oppgåva. Resultatet av dette kan ein sjå i vedlegg 9, presentasjon av artikkelar. Andre gongen vi las gjennom artikkane gjekk vi grundigare til verks. Vi gjekk i djupna på resultatata frå studiane og har gjengitt dette i kapittel 4 i oppgåva.

## 2.7 Kildekritikk og kvalitetssikring

I handteringa av alle kjelder vi nyttar i oppgåva har vi hatt nokre spørsmål i bakhovudet for å kunne bedømme kvaliteten av kjeldene. Desse spørsmåla har vore til hjelp når vi har vurdert relevans og haldbarheit (Dalland, 2017, ss. 159-160):

- Hva slags tekst er det?
- Hvem har skrevet teksten?
- For hvem er teksten skrevet?
- Hvorfor skriver forfatteren om dette?
- Hva er formålet med teksten?
- Når er teksten skrevet?

Desse spørsmåla er universale og gjeld uansett om vi snakkar om faglitteratur eller forskningsartiklar. Vi ønskjer hovudsakleg å nytte primærkjeldar då desse ikkje er endra eller tolka av andre som ved sekundærkjelder (Dalland, 2017, s. 159). Når det gjeld systematiske oversiker, som er sekundærkjelder, er ein litt strengare når ein skal bedømme kvalitet. Desse artiklane skal samanfatte alle relevante studiar som omhandlar eit spesifikt tema. Dei legg ofte til grunn strenge krav til inklusjon og kvalitet, noko som gjer at resultata frå ein slik artikkel skal vere tilnærma objektive (Dalland, 2017, s. 163).

I tillegg har vi nytta sjekklister frå boka "Jobb Kunnskapsbasert!". Der finn ein sjekkliste for vurdering av studiar med kvalitativ metode (Nortvedt et al., 2012, s. 90), tverrsnittstudie (Nortvedt et al., 2012, s. 107), RCT studiar (Nortvedt et al., 2012, s.124) og oversiktsartiklar (Nortvedt et al., 2012, s. 148). Desse sjekklistene kan vere til stor hjelp når ein skal vurdere kvaliteten på ein artikkel, sjølv om dei ikkje seier noko om kor mange sjekkpunkt ein artikkel bør tilfredstille for å vere av god kvalitet.

### 2.7.1 Kritikk til artiklane

Artiklane vi har funne er hovudsakleg kvalitative studiar. Kvalitativt studiedesign er fordelaktig når vi skal beskrive sjukepleiar sine erfaringar og kunnskarar om eit tema. Vi fann få studiar som omhandlar livskvalitet ved livets slutt til tross for gjentekne søk. På den andre sida fann vi mange artiklar i andre søkerunde som omhandla sjukepleiar sine erfaringar med palliativ pleie.

Alle artiklane vi har inkludert er på engelsk. I all oversetting er det fare for at meining eller tekst forsvinn i oversettinga. Dette kan og gjere det vanskeleg å tolke artiklane. Dei fleste artiklane vi har nytta er enkeltstudiar. Enkeltstudiar kan ikkje aleine danne grunnlag for behandling då ein ikkje er sikker på at resultatane er valide. Sterk validitet krev ofte gjensking av studiar.

### 2.7.2 Val av bøker

Mange av bøkene vi har nytta er på pensum i faget og i andre fag på studiet, noko som gjer det naturleg å inkludere dei. Bøker som ikkje er pensum har vi inkludert då vi meiner dei er relevante. Bøkene vi har nytta er funne etter søk i Oria med søkeorda: palliasjon, livskvalitet, omsorg, metode, hospice, kommunikasjon og Joyce Travelbee.

Vi har óg nytta oss av offentleg utarbeida dokument som NOU 2017:16 (NOU 2017:16, 2017), Perspektivmeldingen (Finansdepartementet, 2017), Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015) og Rapport om tilbodet til personar med behov for lindrande behandling og omsorg ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2015). Dette er dokument som fortel noko om korleis staa er i dag, kva som er god praksis og kva føringar som ligg til grunn for slik praksis. Desse dokumenta har eit godt utarbeida teorigrunnlag.

## 3. Teori

I dette kapittelet vil vi presentere teori som er relevant for problemstillinga.

### 3.1 Palliasjon

Palliasjon kjem frå ordet “palliative care”, og omhandlar behandling og omsorg retta mot alvorleg sjuke og døyande pasientar. Pasienten sine reaksjonar på sjukdom både fysisk, psykisk, sosialt og åndeleg/eksistensielt skal handterast (NOU 2017:16, 2017, s. 10). Verdas helseorganisasjon (WHO) vil at pasientar som har behov for palliative tilbod, skal få tidleg tilbod om dette. Dei definerar palliasjon slik (World Health Organization, 2018):

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Pasientsentrert tilnærming står sentralt i palliativ behandling. Pasienten skal få vere med i alle beslutningar som vert tatt, uavhengig av om målsettinga er å kurere, lindre plager, forlenge livet eller ivareta pasientar som er døyande (NOU 2017:16, 2017, s. 9). Pasientar sin rett på medbestemming er nedfelt i lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

Cicely Saunders grunnla i 1960 St. Christopher’s hospice i London, med formål å forbetre forholda til alvorleg sjuke og døyande. Hospicet var ein institusjon for uhelbredleg sjuke, med kort forventa levetid. Sentralt i hospicefilosofien står omgrepet “total smerte” eller “total liding”. Dette reflekterer alle tap den sjuke opplev, både tap av identitet, sosiale roller, helse, betydningsfulle relasjonar og størst av alt, tapet av livet (Helsedirektoratet, 2015, s. 14). I Noreg nyttast betegnelsen “hospice” nokre stadar på institusjonar, medan det andre stadar kan bety ei palliativ eining på sjukehus. “Hospice program” kan i følge Kaasa og Loge bety eit tverrfagleg team på eit sjukehus (Kaasa & Loge, 2016, s. 35).

Med basis i hospicefilosofien har palliasjon følgjande kjenneteikn (Helsedirektoratet, 2015, s. 15):

- Helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- Respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste
- Anerkjennelse av døden som en naturlig del av livet
- Aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- Forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- Fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- Tverrfaglig arbeid
- Koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- Systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder

### 3.2 Livskvalitet

Livskvalitet er eit omgrep som vanskeleg lar seg definere. Den enklaste måten å gjere det på er å sei at livskvalitet er synonymt med det gode liv. Kva kvalitetar inneheld då det gode liv? Mange har forsøkt å definere desse kvalitetane, noko som gjer at ulike definisjonar ofte reflekterer fagområdet dei representerar (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23). Wahl og Hanestad har samla saman fleire karakteristika som ulike forfattarar er einige om må vere til stades for å kunne snakke om livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004, s. 25):

1. Livskvalitet er et begrep som uttrykker en subjektiv opplevelse: livskvalitet dreier seg om personens egen oppfatning av sin situasjon. Denne opplevelsen er individuell.
2. Livskvalitet er et multidimensjonalt begrep: livskvalitet dreier seg om fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet.
3. Livskvalitet er et normativt ladet begrep: livskvalitet dreier seg om hvilke verdier og mening man har i livet. Den enkeltes forventninger og mål står sentralt her.

Desse kjenneteikna understrekar at det er individet si oppfatning av eigen situasjon som er grunnlaget for livskvalitet. Dette heilskapelege synet på livskvalitet går att i fleire definisjonar, blant anna Verdas Helseorganisasjon sin (World Health Organization, 2018):

WHO defines Quality of Life as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns [..].

Siri Næss definerar livskvalitet slik (Næss, 2011, s. 18):

En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative.

Vidare gir ho eksempel på positive og negative kjensler som kan påverke livskvalitet, til dømes glede, kjærleik, engasjement, einsemd, angst og trøttleik (Næss, 2011, ss. 18-19). Alle definisjonane er bevis på at omgrepet er samansett og komplisert. Dette kan gjere det vanskeleg å forske på livskvalitet, då begrepet må klart definerast for å kunne målast (Wahl & Hanestad, 2004, s. 25).

### 3.3 Joyce Travelbee og kommunikasjon

Travelbee sin sjukepleieteori handlar om at mennesket skal oppfattast og behandlast som eit enkelt og unikt individ (Travelbee, 1999, s. 178). Menneske- til-menneske-forhold er i følge Travelbee eit viktig verkemiddel for å kunne hjelpe eit individ eller ein familie med å førebyggje eller meistre sjukdom og liding, samt å finne meining i lidingane (Travelbee, 1999, s. 171). I utviklinga av menneske-til-menneske-forholdet meiner Travelbee at forholdet mellom sjukepleiar og pasient etablerast etter dei saman har gått gjennom fire følgande fasar: det innleiande møtet, framvekst av identitetar, empati, samt sympati og medkjensle. Prosessen kan gå over fleire fasar, og forholdet byggast i ulikt tempo. Prosessen kan stoppe opp når som helst i fasane, både midlertidig eller permanent. Sjukepleiar står ansvarleg for å finne årsakane til denne utviklinga, slik at prosessen kan komme i gang igjen (Travelbee, 1999, s. 172).

Å lære pasienten å kjenne, å ivareta og fastslå pasienten sine behov for sjukepleie og å oppfylle sjukepleiaren sine mål og hensikter er det ein ønskjer å oppnå i ein interaksjon. Forutsetningar for å nå desse måla er å ha innsikt i kva som skal oppnåast i interaksjonen, kvifor sjukepleiaren sitt mål og hensikt skal oppfyllast, samt korleis ein kan kommunisere og samhandle. Travelbee får fram at kommunikasjon er ein prosess som hjelper sjukepleiaren å nå disse måla (Travelbee, 1999, s. 140). I



sjukepleie-pasient-interaksjonen oppfattar sjukepleiaren den sjuke som ein “pasient”, ikkje som eit unikt menneskeleg individ, medan den sjuke oppfattar sjukepleiaren som eit stereotyp, ikkje som eit individ. Interaksjonen skjer når sjukepleiar utførar prosedyrar, gir medisinar eller kommuniserar med den sjuke (Travelbee, 1999, s. 173).

Kommunikasjon kan skje med ord og utan ord. Verbal kommunikasjon er munnleg eller skriftleg kommunikasjon ved hjelp av ord, medan non-verbal kommunikasjon er overføring av budskap utan bruk av ord. Det kan blant anna vere ansiktsuttrykk eller kroppsbevegelsar (Travelbee, 1999, s. 138). God profesjonell kommunikasjon forutset at ein held seg open, viser merksemd når ein er til stades og lyttar aktivt. Kommunikasjonen skal vere personorientert og fagleg fundert. At kommunikasjonen er pasientorientert betyr at ein ser pasienten som ein heil person, med ressursar og moglegheiter (Eide & Eide, 2017, s. 16). Det inneber også at sjukepleiarane har eit helsefremmande formål, med eit ønske om å bidra til meistring og betring av helse til den enkelte, samt eit formål om å motivere og imøtekomme behovet for den andre (Eide & Eide, 2017, ss. 17-19).

### 3.4 Sjukepleiar sitt ansvar

I den offentlege utgreiinga om palliasjonsfeltet, “På liv og død, palliasjon til alvorlig syke og døende”, står blant anna dette om helsepersonell sitt ansvar (NOU 2017:16, 2017, s. 27):

Når liv, helse og livskvalitet i stor grad avhenger av helsepersonellets behandling, pleie og omsorg, pålegger det helsepersonellet et stort helsefaglig og etisk ansvar for både den alvorlig syke og for de pårørende.

I første kapittel av NSF sine yrkesetiske retningslinjer står det innleiingsvis at sjukepleiaren har eit fagleg, etisk og personleg ansvar for eiga utøving av sjukepleie og at sjukepleiaren set seg inn i lovverk som regulerar utøvinga (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Kravet om forsvalegheit i utøvinga av helsehjelp er nedfelt i lov om helsepersonell § 4 (Helsepersonelloven, 1999):

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

### 3.5 Tverrfaglegheit

God palliativ behandling stillar høge krav til pleiefagleg og medisinsk kompetanse. Mange rammast stadig av plagsame symptom, situasjonar endrar seg raskt og ulike komplikasjonar førekjem (Haugen & Aass, 2016, s. 113). Pasientar som er i ei palliativ fase av sin sjukdom har behov for ei brei tilnærming frå fleire yrkesgrupper (Kaasa & Loge, 2016, s. 41). Det kan dreie seg om innsats frå fleire ulike faggrupper både i spesialisthelsetenesta, frå dei kommunale helse- og omsorgstenestene, samt pårørande (Haugen & Aass, 2016, s. 113).

Tett samarbeid mellom den kommunale helse- og omsorgstenesta og spesialisthelsetenesta er nødvendig for at den palliative pasienten skal få dei tenestene han eller ho har behov for (NOU, s 62). God og effektiv palliasjon krev at alle som er involvert i behandling og pleie av pasienten, arbeidar saman for å oppnå det beste for pasienten og familien (Haugen & Aass, 2016, s. 122).

Palliative team er spesialiserte, tverrfaglege team som er tilgjengeleg og samansett for å kunne møte pasientar og pårørande sine behov. Teamet skal ha brei kompetanse innan smerte- og symptomlindring, åndeleg og eksistensiell omsorg, psykososial støtte, samt sorgarbeid. Eit palliativt team består av sjukepleiar og lege, samt andre yrkesgrupper som sosionom, fysioterapeut og prest (Haugen & Aass, 2016, s. 115). Det palliative teamet kan vere anten frå spesialisthelsetenesta eller kommunalt, alt etter sjukdomskompleksiteten, pasienten sine behov og pårørande (NOU 2017:16, 2017, s. 53). Eit palliativt tilbod vil vanlegvis fylle følgjande funksjonar (Haugen & Aass, 2016, s. 115):

1. Direkte pasientrettet virksomhet, enten som behandlingsansvarlig instans eller som konsulent
2. Undervisning og støtte til utøverne av grunnleggende palliasjon, både i og utenfor sykehus
3. Forskning og fagutvikling for å bedre tilbudet til pasienter og pårørande i fremtiden

### 3.6 Pårørande

Begrepet pårørande er juridisk sett definert som den eller dei pasienten oppgir som sin(e) pårørande (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Vanlegvis er det partner, barn eller andre familiemedlem som er nærast, men for nokre kan det også vere naboar, vener eller kollegaer (Stensheim, Hjermsstad, & Loge, 2016, s. 274). Har ikkje pasienten moglegheit til å oppgi kven som er han/hennar næraste pårørande, reknast den personen som har hatt varig og laupande kontakt med den sjuke den siste tida (Stensheim et al., 2016, s. 276).

For pasientar med alvorleg sjukdom representerer dei pårørande ofte tryggleik og ivaretaking for pasienten, då det er personar dei har tillit til (Stensheim et al., 2016, s. 275). Dei pårørande vert ein ressurs for samfunnet, då dei gjer ein betydeleg god innsats for mange pasientar, både ved at dei er emosjonell støtte og praktisk hjelp. Ofte set pårørande sine eigne liv til side ved å redusere arbeidstida, utsette daglege gjeremål og sosiale samankomstar. Dei prøvar å gjere tilværelsen for den sjuke best mogleg ved å vere mykje til stades og støtte. Dette kan verte ei belastning for dei pårørande, og dei vil gjerne også trenge støtte og ivaretaking frå helseapparatet (Stensheim et al., 2016, s. 278).

Det sentrale målet for all palliativ behandling er å streve etter best mogleg livskvalitet for pasient og pårørande. Pasienten vert sett i sentrum, og pårørande kan stå i fare for å bli "gløymd". Som følgje av alvorleg sjukdom og daud oppstår det krisesituasjonar hjå pasienten sjølv, men og hjå pårørande. Fysiske, psykiske og sosiale reaksjonar kan tre fram, og dette kan verke skremmande (Helsedirektoratet, 2015, s. 26). Gløymer ein å tenkje på seg sjølv og sine behov, kan ein sjølv få helseplager som utmatting, depressive symptom, angstsymptom, søvnevanskar, følelse av einsemd, usikkerheit og bekymringar for framtida (Stensheim et al., 2016, s. 280). Det er derfor viktig at dei pårørande kan få moglegheit til å ta pausar og vert avlasta innimellom.

Kontakt mellom pasient, pårørande og helsepersonell bygger på gjensidig respekt og tillit. Har helsepersonellet kunnskap om fagfeltet, møter pasient og pårørande "der dei er" og viser kontinuitet mellom kvart møte, vert tillit lettare oppnådd (NOU 2017:16, 2017, s. 124). Det kan hjelpe at helsepersonell informerar om vanlege reaksjonar og kjensler under ein slik prosess. Då kan dei forberede seg noko, ha kunnskap om korleis ein kan takle det og kva støtteapparat ein har rundt seg.

Støtte, informasjon, råd og vegleiing kan hjelpe dei å betre takle situasjonen (Helsedirektoratet, 2015, s. 26).

## 4. Resultat/funn

No vil vi presentere artiklane vi har inkludert og kva dei seier om tema.

### 4.1 Livskvalitet mot livets slutt

“Trajectory and predictors of quality of life during the dying process: roles of perceived sense of burden to others and posttraumatic growth” (Tang, et al., 2014) er ein kvalitativ studie som følgde opp 313 pasientar med kreft til dauden. Desse pasientane blei rekruttert og intervjuja første gong ved innlegging på sjukehus, deretter intervju kvar andre veke fram til daud eller avmelding frå studien. Intervjua varte cirka mellom 30 og 45 minutt. Målet med studien var å beskrive bana til livskvalitet gjennom prosessen med å døy, samt å identifisere determinantar for livskvalitet. Livskvalitet sank betrakteleg når dauden nærma seg. Pasientar som var religiøse hadde høgare livskvalitet enn dei som ikkje var religiøse. Stor symptombyrde, psykisk stress, mykje emosjonell og kjærleg støtte hadde negativ effekt på livskvalitet. Pasientar som rapporterte å ha mykje handfast støtte hadde betre livskvalitet. Pasientar som hadde ei større kjensle av å vere ei byrde for andre hadde dårlegare livskvalitet. Dei som opplevde større posttraumatisk vekst hadde høgare livskvalitet. Studien konkluderte med at fallande livskvalitet mot livets slutt kanskje ikkje er uunngåeleg. Etikkomitéen på studiestaden godkjende studieprotokollen. Informert samtykke vart signert av alle deltakarar.

### 4.2 Psykologiske faktorar og pårørande si betydning for livskvalitet

“Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care” (Götze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014) er ein kvalitativ studie der 106 palliative pasientar med pårørande vart intervjuja. Hensikta med studien var å kartlegge livskvalitet og psykologisk stress hjå pasientar og pårørande når dei starta opp med heimesjukepleie. Studien viser at kvar fjerde pasient viste symptom på angst, medan halvparten av pasientane viste symptom på depresjon. Det viste korrelasjon mellom pasientane og omsorgspersonane sine nivå av angst og depresjon. Vanlege symptom pasientane opplevde var blant anna fatigue, nedsatt matlyst, smerter og pustevanskar. Pasientane rapporterte at dei hadde god sosial støtte frå omsorgspersonane, medan omsorgspersonane rapporterte at dei hadde fått god støtte frå slektningar og venner. Nesten ingen omsorgspersonar mottok hjelp frå psykolog. Studien konkluderte med at grunna korrelasjon mellom pasient og pårørande sin psykologiske situasjon, bør dei behandlast som éi emosjonell eining framføre å bli behandla individuelt. Etikkutvalet ved universitetet i Leipzig har uttalt seg positivt om studien.

### 4.3 Tidleg palliativ pleie for betre livskvalitet

“Early palliative care for adults with advanced cancer” (Haun, et al., 2017) er ein oversiktsartikkel med til saman 1614 deltakarar over sju studiar. Målet med studien var å samanlikne effektane av tidleg palliativ pleie versus standard pleie hjå pasientar med kreft. Dette med fokus på korleis intervensjonane påverkar helserelatert livskvalitet, depresjon, symptomintensitet og overleving. Pasientane som fekk tidleg palliativ pleie samanlikna med pasientane som fekk standard pleie, opplevde auka livskvalitet. Det var ikkje signifikant forskjell på depressive symptom eller overleving mellom dei to gruppene. Studien konkluderar med at tidleg palliativ omsorgsintervensjon kan ha gunstigare effekt på livskvalitet og symptomintensitet enn standard pleie. Kvalitet på studiane var bedømt til låg grunna stor fare for partiskheit. Oversikta inneheld ikkje informasjon om noko etisk vurdering.

### 4.4 Tverrfagleg team og kommunikasjon

“End-of-Life Care in an Australian Rehabilitation Facility for Older People: Staff Focus Groups” (Tan, Bloomer, Digby, & O'Connor, 2014) er ein kvalitativ studie der det vart nytta fokusgruppeintervju. Deltakande var åtte sjukepleiarar, sju andre helsepersonell og fem eldre tilsette. Målet med studien var å adressere problem knytt til vegleiing av pleie ved livets slutt og beslutningar som er avhengige av klinisk konsultasjon ved ei subakutt rehabiliteringsavdeling. Fire hovudtema som kom fram var: å vere ein kontaktperson, kvaliteten på pleia ved livets slutt, referering til tenestar utanfor institusjon og forskjellige perspektiv mellom dei tilsette. Studien har ikkje konklusjon, men tar opp mange implikasjonar for praksis, til dømes viktigheita av samarbeid og kommunikasjon i behandlarteamet og til pasient og pårørande. Dei fekk etisk godkjenning frå Monash University Human Research Ethic Committees.

### 4.5 Etske dilemma i heimen ved livets slutt

“Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home” (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren, & Söderlund, 2013) er ein kvalitativ studie der fem kvinnelege sjukepleiarar frå ulike lokalsamfunn vart intervjuet. Alle har erfaringar med pleie ved livets slutt. Hensikta med studien var å få ei djupare forståing for kommunale sjukepleiarar sine erfaringar med etiske problem ved livets slutt i pasienten sin eigen heim. Sjukepleiarane viste engasjement og eit ønske om å gje god pleie ved livets slutt, sjølv om dei nokre gongar opplevde følelsar av tap av kontroll som følgje av etiske problem forårsaka av ubehagelege kjensler, mangel på samarbeid og

mangel på sikkerheit i omsorga for pasientane som døde heime. Når sjukepleiarane vart konfronterte med omsorgsrelaterte spørsmål, hadde dei moglegheita til å både handle og reagere. Etikktvalet frå universitetet i vest, Sverige, gav tillatelse til studien. Deltakarane vart informert om at det var frivillig å vere med i studien og at det var fritt til å trekke seg når som helst utan konsekvensar. Alle intervju vart anonymisert for å sikre at dei ikkje kunne identifiserast.

#### 4.6 Kompetanse og samhandling

“In search of legitimacy – registered nurses’ experience of providing palliative care in a municipal context” (Törnquist, Andersson, & Edberg, 2013) er ein kvalitativ studie med fokusgruppeintervju, der 20 autoriserte sjukepleiarar frå fire forskjellige kommunar i Sverige sat i diskusjonsgrupper og vart intervjuet. Hensikta med studien var å beskrive autoriserte sjukepleiarar sine erfaringar med å gje palliativ omsorg til eldre personar i kommunen. Studien får fram at sjukepleiarar ofte blir koordinatorar for dei mange tenestane eldre pasientar mottok då ansvarsområda til dei ulike tenestane er uklare. Dei følte deira eigen kompetanse vart neglisjert eller oversett, at dei mangla naudsynt utstyr og at dei ofte stod aleine om kritiske avgjersler. I tillegg måtte dei ofte forhandle med legar. Sjukepleiarane fortel om eit behov for støtte; gjennom kunnskap, støtte frå kollegaer og regelmessig tilsyn. Studien vart gjennomført i tråd med Helsinki-erklæringa, som står for respekt for enkeltpersonar, dei sin rett til sjølvbestemming og rett til å ta eigne beslutningar om deltakinga i forskinga. Deltaking var frivillig.

#### 4.7 utfordringar i pleie til pasientar i palliative fase

“What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences” (Peterson, et al., 2010) er ein kvalitativ studie der 15 sjukepleiarar og sjukepleiestudentar vart intervjuet. Målet med studien er å utforske erfaringar og bekymringar hjå sjukepleiarar om pleie til døydne pasientar. Sjukepleiarane uttrykte personlege bekymringar, bekymringar for pasientane og bekymringar for familie og pårørande til pasientane. Sjukepleiarane opplevde det vanskeleg å pleie pasientar i palliativ fase i tillegg til andre pasientar. Dei følte dei hadde lite tid til pasientane og dei var redd for at manglande erfaring skulle forringe behandlinga pasientane fekk. Bekymringar for pasientane omhandla for det meste at pasientane var komfortable og nøgd med pleia dei fekk. Dei var opptekne av at pasientane sine behov for informasjon skulle vere møtt. I tillegg til å ta vare på pasienten uttrykte dei ønskjer om å ta godt vare på familie og pårørande. Sjukepleiarane ønskja å hjelpe pårørande å handtere sorg etter tap av nære familiemedlemmar. Studien fekk godkjenning frå styret for “Protection of Human Subjects” ved institusjonen og informert samtykke var innhenta.

#### 4.8 Å vere involvert

“To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients” (Andersson, Salickiene, & Rosengren, 2016) er ein kvalitativ studie der det vart intervjuet 6 autoriserte sjukepleiarar frå to forskjellige kirurgiske avdelingar i Sverige. Alle sjukepleiarane hadde minimum to års erfaring. Hensikta med studien var å beskrive sjukepleiarar sine erfaringar med å ha omsorg for døydde pasientar på kirurgisk avdeling. Det vart danna ein kategori – omsorg: å vere involvert og tre underkategoriar - å vere støttande, å vere frustrert og å vere sensitiv. Sjukepleiarane vart personleg rørt og følte seg lite forberedt til å møte døydde på avdeling grunna mangel på kunnskap om palliativ pleie. Dei konkluderar med at kunnskap om palliativ pleie gjer det enklare å forberede seg til slike situasjonar. Leiarane på dei to kirurgiske avdelingane gav etisk godkjenning og tillatelse til studien. Inga anna etisk godkjenning var nødvendig. Dette på grunn av svenske reglar og retningslinjer om forskning når personalet inngår i datasamlinga.

#### 4.9 Barrierar i pleie ved livets slutt

“General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review” (McCourt, Power, & Glackin, 2013) er ein litteraturstudie som tar for seg ti studiar. Målet med studien er å utforske erfaringane til sjukepleiarar som utøver pleie ved livets slutt til pasientar i ein akutt avdeling på sjukehus. I analysa kom det fram seks sentrale tema blant sjukepleiarane. Mangel på utdanning og kunnskap, mangel på tid, barrierar i helsevesenet, kommunikasjonsbarrierar, handtering av symptom og sjukepleiarar sine personlege problem. Studien konkluderar med at desse temaa negativt påverkar bestemminga av pleie ved livets slutt og at fleire sjukepleiarar meiner pasientar i terminal fase burde behandlast i palliative einingar eller på hospice. Analysa av studiane skal ha tatt høgde for etiske problem.

#### 4.10 Opplevingar av eksistensiell smerte og håp i palliativ pleie

“Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care” (Browall, Henoeh, Melin-Johansson, Stang, & Danielson, 2014) er ein kvalitativ studie der sjukepleiarar vart bedt om å skrive ned ei kritisk hending dei hadde opplevd i forbindelse med pleie ved livets slutt. Analysa av hendingane forma strukturen til to tema; møter med opplevingar av eksistensiell smerte og møter med opplevingar av håp. Sjukepleiarane fortalte om pasientar sin angst og usikkerheit i møte med dauden, samt korleis dei kjenner seg makteslause i forsøk på å hjelpe pasientar som



verkar uhjelpelege. Dei gav uttrykk for vanskar i møte med pasientar si sorg og uretten dei kjende på rundt sjukdommen. Fleire kunne fortelje om positive opplevingar i samtale med pasientar, der dei kjende at dei strakk til. Mange pasientar hadde eksistensielle spørsmål knytt til skuld og straff for handlingar tidlegare i livet, eit ønskje om å leve og om kontroll over eige liv. Mange pasientar var lei seg for å ikkje kunne møte familie og for at dei ikkje fekk vere med familien i framtida. Dilemma rundt informasjon til pasient og pårørande om undersøkingar og testar gjorde at sjukepleiarane kjende på avmakt. Studien er godkjend av den regionale etiske komitéen i Gøteborg.

#### 4.11 Kunnskap til å takle etiske dilemma

“Community nurses’ experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study” (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva, & Berggren, 2010) er ein kvalitativ studie der sju kvinnelege sjukepleiarar frå kommunal sektor som deltok på eit kurs i palliativ pleie vart intervjuet. Hensikta med studien var å framheve deira erfaringar med etiske dilemma i palliativ pleie. Under analysa kom det fram tre hovudtema: Avmakt, frustrasjon og bekymring. Undertema: Å bli utsett for krav, å ikkje strekke til, å vere avhengig, mangel på sjølvtilit, skuffelse, bekymring og manglande konsensus rundt kva palliasjon er hjå personalet. Studien konkluderar med at palliativ pleie er eit krevjande og kompleks fagområde. Sjukepleiarar i palliativ pleie treng etisk kompetanse og kunnskap om korleis kollegaar taklar etiske dilemma for å ha fridom til å agere og vilje til å bestemme. Etikkomitéen ved universitetet godkjente studien og Helsinki-retningslinjene vart følgt. Dei som deltok i studien ga informert samtykke.

## 5. Drøfting

I følgjande kapittel ønskjer vi å drøfte forskingsresultatet opp mot teori og egne erfaringar.

### 5.1 Livskvalitet hjå pasientar i palliativ fase

Götze et al. fann ut at pasientar i palliativ fase har låg livskvalitet og at symptomtrykket deira er høgt (Götze et al., 2014). Handtering av smerter er eit av dei viktigaste aspekta i palliativ pleie (McCourt et al., 2013). Livskvalitet ved livets slutt avhenger ikkje berre av fysisk og psykisk symptombyrde (Tang, et al., 2014). Kva er livskvalitet ved livets slutt? Livskvalitet er eit omfattande omgrep som vanskeleg lar seg definere. Vi veit at det handlar om “det gode liv” og at det er høgst subjektivt (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23). Verdas Helseorganisasjon sin definisjon av livskvalitet er eit godt eksempel på kor innvikla livskvalitet er (World Health Organization, 2018):

WHO defines Quality of Life as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns[...].

Definisjonen kan vere vanskeleg å forstå, særleg om ein vil omsetje han til norsk. Livskvalitet treng ikkje definerast på ein vanskeleg måte, noko Siri Næss din definisjon er bevis på. Ho meiner ein person har høg livskvalitet om ein har overvekt av positive kjensler og vurderingar av eige liv (Næss, 2011, s. 18). Hennar definisjon er ikkje mindre altomfattande enn WHO sin. Den omfattar alle aspekt ved livet som er viktig for eit individ, men spesifiserar at dette individet sin psykiske velvære er målestokken for livskvalitet.

No som vi veit kva livskvalitet er kan vi forsøke å seie noko om kva som er spesielt for livskvalitet ved livets slutt. Verdas Helseorganisasjon seier palliativ behandling er ei tilnærming som forbetrar livskvaliteten til pasient og pårørande i møtet med problem som er assosiert med livstrugande sjukdom (World Health Organization, 2018). Vidare spesifiserar dei blant anna at palliasjon skal gje lettelse av smerter og andre plagsame symptom og at det integrerar psykososiale og spirituelle aspekt ved pleie. Pasienten sine reaksjonar på sjukdom både fysisk, psykisk, sosialt og åndeleg/eksistensielt skal handterast (NOU 2017:16, 2017, s. 10). Ein skal med andre ord ta vare på heile pasienten. I hospicefilosofien ville ein sagt at ein skal handtere pasienten si “totale lidning”

(Helsedirektoratet, 2015, s. 14). Palliativ pleie omhandlar like mange aspekt og er like omfattande som omgrepet livskvalitet. Det omhandlar alle delar av livet som er viktige for pasienten eller individet. Her kan ein sjå likskapsteikn til livskvalitetsomgrepet. Palliativ behandling har eit holistisk syn på pasientar, pårørande og behandlinga dei får. Dette er i tråd med WHO sin definisjon, Siri Næss sin definisjon og Wahl og Hanestad sine kriterium for livskvalitet som seier at livskvalitet er multidimensjonelt; det handlar om fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet (Wahl & Hanestad, 2004, s. 25). Såleis kan ein seie at palliativ pleie er livskvalitet ved livets slutt.

Når vi no har ein idé om kva livskvalitet ved livets slutt er eller kan vere, vil vi sjå på kva teori og forskning seier er spesielt med livskvalitet ved livets slutt. Palliative pasientar har ei høg symptombyrde, og ofte mange forskjellige symptom (Götze et al., 2014). Jo høgare symptombyrde, jo lågare livskvalitet (Tan et al., 2014). Særleg er det mykje fokus på smerter, då det er det mest frykta symptomet blant pasientgruppa (McCourt et al., 2013). Smertelindring er mykje forska på og er godt beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015, s. 61). Noko ein ikkje finn i dette handlingsprogrammet er handtering av symptom og tilstandar som ikkje manifesterar seg fysisk. Psykiske reaksjonar på sjukdom må handterast på lik linje med fysiske symptom. Ein må heller ikkje gløyme sosiale og andeleg behov pasientar måtte ha. Psykologisk stress og sosial støtte kan ha stor effekt på livskvalitet (Tan et al., 2014). Handlingsprogrammet reflekterer ikkje det holistiske synet på pasient og behandling som står sentralt i palliativ omsorg. Det å kjenne seg glad og å ha det godt med seg sjølv er god livskvalitet (Næss, 2011, s. 18).

Å starte palliativ behandling tidleg har vist seg å auke livskvalitet (Haun, et al., 2017). Kva ved denne behandlinga som har auka livskvaliteten til pasientane er vanskelege å seie. Vi beit oss merke i at størsteparten av den palliative pleia var gitt av sjukepleiarar i tverrfaglege team. Vidare vil vi sjå på tverrfagleg arbeid si rolle i palliasjon.

## 5.2 Sjukepleiaren si betydning for auka livskvalitet hjå pasientar i palliativ fase

### 5.2.1 Sjukepleiar som del av det tverrfaglege teamet

Pasientar i palliativ fase har behov for ei kunnskapsbasert tilnærming frå fleire involverte yrkesgrupper (NOU 2017:16, 2017, s. 86). Mangel på samarbeid er med å påverke pleie til pasientar i palliativ fase (Karlsson et al., 2013; Törnquist et al., 2013; Tan et al., 2014). Kunnskap og erfaring om

palliativ omsorg er viktig for kvaliteten på tenestane (Andersson et al., 2016; Törnquist et al., 2013). Kvifor er tverrfaglegheit så viktig for palliativ pleie? Ein sjukepleiar illustrerar kor vanskeleg det kan vere for pårørande å orientere seg i landskapet av ulike profesjonar (Tan et al., 2014, s. 188):

“Sometimes the boundaries get blurred between disciplines and there can be communication overlaps and family getting told different things by different people and they become quite upset and anxious about that.”

Tverrfaglegheit er viktig i arbeid med pasientar i palliativ fase då dei ofte er ei pasientgruppe med komplekse og samansette problemstillingar. Behovet for god pleiefagleg og medisinsk kompetanse hjå pleiarane er stort, og viktigheita av eit godt samarbeid mellom helsepersonellet står sentralt i behandlinga (Haugen & Aass, 2016, s. 113). Som helsepersonell er det vesentleg å ha nokon å støtte seg til og dele erfaringar med, samt å ha moglegheit til å kunne diskutere og ta avgjerdingar med (Törnquist et al., 2013). Står ein saman i eit team kan ein i lag møte pasienten og jobbe saman for å oppnå det beste for pasient og pårørande. Pasienten får då dei tenestane han eller ho har behov for, samtidig som helsepersonellet ikkje står aleine i møte med den palliative pasient. Er det slik at ein står aleine og ikkje når fram i det tverrfaglege teamet, kan det bli vanskeleg å kome i mål med behandlinga. Ein kan kome bort i vanskelege situasjonar i arbeid med pasient og pårørande, der ein kanskje ikkje veit korleis ein skal reagere eller opptre. Korleis unngår ein slike situasjonar?

Haugen og Aass får fram viktigheita av eit godt og tverrfagleg samarbeid mellom lege, sjukepleiar og andre profesjonar for å sikre ei heilskapeleg tilnærming til pasientar (Haugen & Aass, 2016, s. 117). Dette er i tråd med det heilskapelege synet på pasient og behandling som vi finn i det palliative feltet (World Health Organization, 2018; Helsedirektoratet, 2015, s. 14; Wahl & Hanestad, 2004, s. 25). Eit palliativt team som består av fleire ulike profesjonar, har som mål å møte pasientar og pårørande sine behov (Haugen & Aass, 2016, s. 115). Med eit slikt team får pasienten tilgang til fleire personar med ulik ekspertise og erfaring innan sitt område (Tan et al., 2014). Utan eit slikt team er det mogleg at pasientane ikkje får behandlinga dei bør få og som dei har krav på. Vert slike team oppretta for pasientar med eit slikt behov, kan ein unngå situasjonar der ein føler seg utrygg og åleine. Om pasienten er heime, på instutisjon eller på sjukehus bør ikkje ha noko å seie for kvaliteten på pleia pasienten mottek, då eit samarbeid mellom den kommunale helse- og omsorgstenesta og spesialisthelsetenesta bør vere oppretta. Teamarbeid er positivt for pasient, pårørande og

helsepersonell, då ein lettare kan ivareta behova til pasient og pårørande, samstundes som profesjonane har fleire bein å stå på.

Behovet for tverrfaglege team heng saman med pasientar i palliativ fase sitt behov for behandling. Vi har kome fram til at desse pasientane har omfattande behov på fleire plan. Desse behova kan umogleg tilfredsstillast av sjukepleiarar åleine. Lat oss forklare kva vi meiner. Sjukepleiarar yt dagleg omsorg i form av støtte, pleie, behandling og andre sjukepleiaroppgåver. Når det kjem til spørsmål om behandling, forutsetning, moglegheiter og vegen vidare, vil kunnskapen til ein lege med spesialisering i palliativ medisin vere naudsynt. Når det kjem til spørsmål om hjelpemiddel, opptrening og mobilisering vil ein fysioterapeut eller ergoterapeut vere rett person å henvende seg til. På same måte vil spørsmål om tilgjeving for syndar, livet etter dauden og andre eksistensielle behov vere hensiktsmessig å rette til ein prest eller liknande. Ved å putte desse yrkesgruppene i team, tar ein best mogleg vare på pasientar i palliativ fase ved at dei kan få hjelp til å takle fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov samstundes. Vi vil ikkje undergrave sjukepleiarar sin brede kunnskap og funksjon, då dei ofte er særleg fleksible og flinke til å støtte og hjelpe pasientar med alle slags moglege behov. Når det kjem til pasientar i palliativ fase krevst det gjerne litt ekstra hjelp og kompetanse. Då er det svært nyttig med støtte frå eit tverrfagleg palliativt team som har erfaring med palliativ omsorg.

No har vi føre oss at tverrfagleg arbeid er både viktig og naudsynt i møte med pasientar i palliativ fase. Vidare vil vi drøfte viktigeita av god kommunikasjon mellom pasient, pårørande og helsepersonell. Vi vil og ta føre oss kommunikasjon mellom profesjonar i det tverrfaglege arbeidet opp mot pasientar i palliativ fase.

### 5.2.2 Kommunikasjon som verktøy

Kommunikasjon kan vere eit at dei mest problematiske områda ved palliativ omsorg (Peterson et al., 2010; Browall et al., 2014). Fleire peikar på barrierar i kommunikasjonen mellom profesjonar (Tan et al., 2014; Karlsson et al., 2010; Peterson et al., 2010; Törnquist et al., 2013; Karlsson et al., 2013). Det er ikkje alltid lett å ivareta behova til pasient og fleire pårørande samstundes. Eit sitat frå ein sjukepleiar illustrerar dette godt (Peterson, et al., 2010, s. 185):

[...] sometimes people are in different stages of the grieving process so what you say to the patient or a family member is not what another family member needs to hear.

I lys av Joyce Travelbee sin teori om menneske-til-menneske-forhold kan vi i denne situasjonen sei at det kan vere vanskeleg å tilfredsstillere pasient og pårørande sine sjukepleiebehov. Travelbee meiner alle behov hjå ein sjuk person eller pårørande er eit sjukepleiebehov (Travelbee, 1999, s. 179). For at sjukepleiaren skal kunne fange opp desse behova må ein gå systematisk til verks, noko som krev visse kunnskapar, ferdigheitar og evner. Ein må setje i gong passande tiltak og evaluere om tiltaka tilfredstillar behova hjå mottakaren. Gjennom heile denne prosessen er god kommunikasjon ein grunnpilar. Likevel viser det seg at kommunikasjon er eit tema som går igjen når ein snakkar om sjukepleiarar sine vanskar og erfaringar i palliativ pleie .

Palliativ pleie er samansett behandling som tar føre seg alle aspekt ved den menneskelege kroppen. Dette synet på behandling skil seg ut frå andre delar av sjukepleien, som ofte er medisinsk fokusert eller psykologisk fokusert. Bidrar denne kompleksiteten i palliasjon til vanskar med å kommunisere? Eksempelvis nemnar mange av studiane vanskar med samhandling med lege som ein av dei største barrierane i palliativ pleie (Peterson et al., 2010; Tan et al., 2014; Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013; Törnquist et al., 2013). Legane lyttar ikkje til anbefalingar frå sjukepleiarar til tross for at sjukepleiarane har det daglege ansvaret for behandling av pasientane. Ein sjukepleiar kjem med ei skremmande skildring (Törnquist et al., 2013, s. 654):

The physicians don't listen to what we have to say, but think that they know best, even if they haven't seen the patient for the past 6 months.

Om det ikkje er krevjande nok å ta seg av døyande pasientar, må ein i tillegg handtere legar som ikkje ser kva som er det beste for pasienten (Karlsson et al., 2013). Her er det sjukepleiaren sitt ansvar å vere ei forlenging av pasienten si stemme; å snakke pasienten si sak. I slike situasjonar kan det vere både nyttig og naudsynt å søke støtte frå andre kollegaar (Karlsson et al., 2010). Vår erfaring er at legar på sjukehus sjeldan er tilstades og kan vere vanskelege å få tak i. Dei har mykje å rekke over, mange pasientar som skal behandlast i tillegg til ansvaret for all behandlinga pasientane får.

Spørsmål frå pasientar som skulle vore svara på av legar vert ofte retta mot sjukepleiarar. Eit resultat av dette kan vere fortvilning og frustrasjon frå pasient og pårørande.

Det er forskjellar på korleis ein kommuniserar, verbalt eller non-verbalt (Eide & Eide, 2017, s. 31). Enkelte har kanskje mista evna til å kommunisere verbalt, medan andre ikkje lenger har evne til å uttrykke seg non-verbalt. På grunnlag av dette må ein heile tida vere merksam, slik at ein kan møte pasienten og hjelpe vedkommande å ivareta sine behov for heilheitleg omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2016). I lov om pasient- og brukarrettigheter §3-5 er det forankra at ein kvar pasient har rett på individuelt tilpassa informasjon (Pasient- og brukarrettighetsloven, 1999). Sjukepleiar må tilpasse informasjonen ut i frå pasienten sine evner til å kommunisere, oppfatte og forstå, slik dei er på lik bølgelengde og forstår kvarandre (Peterson et al., 2010). I dei yrkesetiske retningslinjene kjem det fram at sjukepleiaren skal gjere sitt ytterste for å hjelpe og støtte ein kvar pasient til å ta eigne avgjersler ved å gi tilstrekkeleg, tilpassa informasjon, samt forsikre seg om at informasjonen som er gitt er forstått (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Tilstrebar ein dette, får pasienten betre oversikt over situasjonen han eller ho er i. Unødige spørsmål dukkar sjeldnare opp, og både pasient og pårørande opplev det kanskje lettare å takle situasjonen dei er i dersom dei har fått tilstrekkeleg informasjon.

Om pasientar ikkje er i stand til å kommunisere sine behov på eiga hand, må sjukepleiar ty til andre midlar for å sikre at pasienten får behova sine dekkja. Utanom sjølvstendig observasjon som vi har vore inne på tidlegare, kan pårørande vere ein uvurderleg støttespelar når pasienten har vanskar med å ivareta sine eigen autonomi. Pårørande kjenner gjerne pasienten godt og har enklare for å forstå vedkommande. Dei viser kjærleik og omsorg for den døyande, og tilbring gjerne mykje tid ilag med pasienten. Det er ofte dei som står pasienten nærast og som pasienten stolar på. Saman kan sjukepleiar og pårørande ha eit tett samarbeid, der ein får meir kunnskap om korleis pasienten kommuniserar, samstundes som pasienten får sine behov ivaretatt.

Pårørande kan altså vere ein svært god ressurs i møte med pasientar i palliativ fase, og for sjukepleiar. Riktig sosial støtte frå pårørande har vist seg å ha effekt på pasientar i palliativ fase sin livskvalitet (Götze et al., 2014). Dette er eit godt argument for at pårørande bør inkluderast i dei fleste prosessar. Ofte er dette svært positivt for pasienten, men ein sjeldan gong kan pårørande vere

overstyrande og kontrollerande. Ein sjukepleiar delar sine erfaringar om forholdet mellom pasient og pårørande (Peterson, et al., 2010, s. 185):

A lot of times my concerns about the patient revolve around trying to make sure that they are having their voice heard over those of their family members. I think a lot of times the patient who is dying has a hard time getting across to doctors and family members what they really want because of guilt and lack of energy.

Ei konflikt oppstår og fokuset vert flytta over på mindre viktig ting enn viktigheita av å gjere det beste for pasienten. Sjukepleiar si viktigaste oppgåve i denne situasjonen er å forhindre at dette eskalerar slik at det går ut over pasienten (Karlsson et al., 2013). Oppstår det derimot ei konflikt mellom pasient og pårørande, er det alltid hensynet til pasienten som skal vege tyngst (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Samstundes skal ein vise respekt og omtanke for pårørande og anerkjenne at dette er naturlege reaksjonar i møte med sjukdom. Det er alltid viktig at sjukepleiaren er sensitiv og lyttar til både pasient og pårørande (Andersson et al., 2016). Uansett fare for konflikthar vil norma vere å alltid involvere pårørande. Jo sjukare pasientane vert, jo viktigare er det at ein er i stand til å kommunisere med dei. Både for å kunne ta vare på pasienten, men og for å kunne møte behova til familien. Ein sjukepleiar beskriv involvering av familie slik (Peterson et al., 2010, s. 184):

Involve the family as much as you can. Include [them] on what's going on and what you're doing to care for them. You have to keep your eyes open and see how people are coping, you know?



## 6. Konklusjon

Livskvalitet er samansett og individuelt. I likskap med palliativ pleie omhandlar det fysiske, psykiske, sosiale og andeleg/eksistensielle aspekt ved ein person sitt liv. Eit holistisk syn i palliativ behandling er naudsynt for at pasientane skal få dekkja behova sine. På same måte er det tverrfaglege teamet naudsynt for at pasientar og pårørande skal få behandlinga og omsorgen dei treng. Pårørande er ein uvurderleg ressurs for pasientar i palliativ fase og må inkluderast i heile behandlingssløpet.

Mange sjukepleiarar opplev at utilstrekkeleg kommunikasjon er til hinder for pasientar sitt beste. Særleg er problem med kommunikasjon innad i team problematisk. Dette forringar sjukepleiarar sitt arbeid med pasientar og pårørande. Sjukepleiarar kan bidra til auka livskvalitet for pasientar i palliativ fase ved å aktivt ta del i det tverrfaglege arbeidet opp mot denne pasientgruppa og ved å overkomme barrierar i kommunikasjon med andre helsepersonell, pasientar og pårørande.

I framtida kan det vere fordelaktig å utforske kva sjukepleiarar gjer for å betre livskvalitet hjå pasientar i palliativ fase. Ein bør og utforske korleis sjukepleiarar kan overkome barrierar i kommunikasjon med ulike profesjonar i team.

## Referanser

- Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K. (2016). To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, ss. 144-149. doi:10.1016/j.nedt.2015.11.026
- Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet, vitenskapen om hvordan vi har det*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Browall, M., Hensch, I., Melin-Johansson, C., Stang, S., & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), ss. 636-644. doi:10.1016/j.ejon.2014.06.001
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (ss. 149-164). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Finansdepartementet. (2017). *Perspektivmeldingen*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/aefd9d12738d43078cbc647448bbeca1/no/pdfs/stm201620170029000dddpdfs.pdf>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), ss. 2775-2782. doi:10.1007/s00520-014-2257-5
- Haugen, D. F., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon, nordisk lærebok* (ss. 112-125). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H.-C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Library*, ss. 1-107. doi:10.1002/14651858.CD011129.pub2
- Helsedirektoratet. (2015, Mars). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf)
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon, Nordisk lærebok* (ss. 34-50). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Caring of Sciences*, 27(4), ss. 831-838. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
- Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), ss. 224-231. doi:10.12968/ijpn.2010.16.5.48143

- Kreftregisteret. (2018, Januar 16). *Kreftregisteret*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Lov om helsepersonell m.v. (1999). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Madsen, L. D. (2017). Cicely Saunders og den moderne hospicefilosofi. I V. Ø. Steinfeldt, & F. T. Hansen, *Hospice - æstetik, eksistens omsorg* (ss. 25-33). København: Munksgaard.
- McCourt, R., Power, J. J., & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Care*, 19(10), ss. 510-516.
- Norsk Sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert, en arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS.
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død, palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen, *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (ss. 15-51). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Peterson, J. L., Johnson, M. A., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P.-C., Kershek, S., . . . Pincon, D. (2010). What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *International Journal of Palliative Care*, 16(4), ss. 181-187. doi:10.12968/ijpn.2010.16.4.47784
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J., & Loge, J. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa, & J. Loge, *Palliasjon, Nordisk lærebok* (ss. 274-285). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tan, H., Bloomer, M., Digby, R., & O'Connor, M. (2014). End-of-Life Care in an Australian Rehabilitation Facility for Older People: Staff Focus Groups. *Death Studies*, 38(3), ss. 186-193. doi:10.1080/07481187.2012.738773
- Tang, S. T., Chang, W.-C., Chen, J.-S., Su, P.-J., Hsieh, C.-H., & Chou, W.-C. (2014). Trajectory and predictors of quality of life during the dying process: roles of perceived sense of burden to others and posttraumatic growth. *Supportive care in cancer*, 22(11), ss. 2957-2964. doi:10.1007/s00520-014-2288-y
- Thidemann, I.-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter, den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.-K. (2013). In search of legitimacy--registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), ss. 651-658. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x

Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis - en innføring*. Oslo: Fagbokforlaget.

World Health Organization. (2018). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization. (2018). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hentet fra <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

## Vedlegg

Vedlegg 1, PICO-skjema (Nortvedt et al., 2012, s. 33).

<b>Patient/problem</b>	<b>Intervention</b>	<b>Outcome</b>
Palliative care	Nursing interventions	Quality of life
End of life care	Nursing care	
Palliative treatment	Nurse	
Palliative therapy		
Terminal care		
Terminally ill		
Terminal illness		

Vedlegg 2, søk 10.04.18.

	<b>Søkeord</b>	<b>ASE Cinahl+medline</b>	<b>Svemed +</b>	<b>Ovid/AMED</b>
<b>1</b>	Palliative care	8'735	285	888
<b>2</b>	End of life care	3'095	248	34
<b>3</b>	Palliative treatment	2'567	282	0
<b>4</b>	Palliative therapy	360	281	0
<b>5</b>	Quality of life	45'080	638	417
<b>6</b>	Nursing interventions	1'336	35	4
<b>7</b>	Nursing care	13'608	1120	65
<b>8</b>	Nurse	61'404	1687	75
<b>9</b>	1 OR 2 OR 3 OR 4	10'587	297	916
<b>10</b>	6 OR 7 OR 8	69'010	1687	131
<b>11</b>	5 AND 9 AND 10	322	8	0

Vedlegg 3, søk 11.04.18.

	Søkeord	ASE Cinahl+medline	Svemed +	Ovid/AMED
1	Palliative care	3'890	73	81
2	Palliative therapy	174	73	0
3	Palliative treatment	2'024	73	0
4	End of life care	1'570	60	34
5	Quality of life	21'419	330	417
6	Terminal care	985	68	104
7	Terminal illness	114	21	32
8	Terminally ill	1'232	21	5
9	Nursing interventions	879	27	67
10	Nursing care	6'167	557	65
11	Nurs*	49'403	783	643
12	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 6 OR 7 OR 8	5'103	112	180
13	9 OR 10 OR 11	49'703	784	643
14	5 AND 12 AND 13	351	6	2

Vedlegg 4, søk 13.04.18.

	<b>Søkeord</b>	<b>Cochrane Library (tal treff)</b>
<b>1</b>	"palliative care"	248
<b>2</b>	"palliative therapy"	50
<b>3</b>	"palliative treatment"	84
<b>4</b>	"end of life care"	47
<b>5</b>	"terminal illness"	142
<b>6</b>	"terminally ill"	115
<b>7</b>	"terminal care"	56
<b>8</b>	"nurs*"	3733
<b>9</b>	"nursing interventions"	52
<b>10</b>	"nursing care"	248
<b>11</b>	"quality of life"	5403
<b>12</b>	#1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7	497
<b>13</b>	#8 or #9 or #10	3733
<b>14</b>	#12 and #13 and #11	256 (avgrensa for oversiktsartiklar)



Vedlegg 5, søk 10.05.18 i Ovid/AMEDa.

	<b>Søkeord</b>	<b>Ovid/AMED (tal treff)</b>
<b>1</b>	Exp palliative care/	6'030
<b>2</b>	Nursing experience.mp.	10
<b>3</b>	Exp "Quality of life"/	8'642
<b>4</b>	Experiance.mp.	10'999
<b>5</b>	1 and 3 and 4	30
<b>6</b>	Nurs*.mp.	13'428
<b>7</b>	Exp. nursing/	3'280
<b>8</b>	1 and 3 and 4 and 7	1
<b>9</b>	1 and 3 and 4 and 6	6

Vedlegg 6, søk 10.05.18 i Ovid/AMEDb.

	<b>Søkeord</b>	<b>Ovid/AMED (tal treff)</b>
<b>1</b>	Exp palliative care/	6030
<b>2</b>	Nursing experience.mp.	10
<b>3</b>	Nursing experiences.mp.	2
<b>4</b>	Exp "Attitude of health personnel"/	3314
<b>5</b>	Exp "Quality of life"/	8642
<b>6</b>	Nurs*.mp.	13428
<b>7</b>	1 and 4	222
<b>8</b>	1 and 4 and 5	12
<b>9</b>	6 and 7	102

Vedlegg 7, søk 10.05.18 i Svemed+.

	<b>Søkeord</b>	<b>Svemed+ (tal treff)</b>
<b>1</b>	Palliative care	1'089
<b>2</b>	Nursing experience	560
<b>3</b>	Quality of life	3'062
<b>4</b>	#1 AND #2 AND #3	0
<b>5</b>	#1 AND #2	30

Vedlegg 8, søk 10.05.18 i Academic Search Elite.

	<b>Søkeord</b>	<b>Academic Search Elite (tal treff)</b>
<b>1</b>	Quality of life	27'827
<b>2</b>	"quality of life"	26'016
<b>3</b>	experience	80'382
<b>4</b>	Experienc*	105'184
<b>5</b>	Nursing experience	837
<b>6</b>	Palliative care	5'338
<b>7</b>	4 OR 5	105'184
<b>8</b>	5 AND 6	27
<b>9</b>	Nurs*	472'928
<b>10</b>	2 AND 4 AND 6 AND 9	98
<b>11</b>	5 AND 6	27
<b>12</b>	4 AND 6	1'177
<b>13</b>	(4 AND 6) AND (9 AND 12)	675
<b>14</b>	1 AND 13	121

Vedlegg 9, presentasjon av artiklar.

	<b>Tittel</b>	<b>Forfatter</b> <b>Publiseringsår</b> <b>Tidsskrift</b> <b>Land</b>	<b>Hensikt/mål</b>	<b>Metode</b> <b>Utval</b>	<b>Resultat</b>
<b>1</b>	"Trajectory and predictors of quality of life during the dying process: roles of perceived sense of burden to others and posttraumatic growth"	Siew Tang Wen-Cheng Chang Po-Jung Su Chia-Hsun Hsieh Wen-Chi Chou 2014 Supportive care in cancer Taiwan	Å beskrive bana til livskvalitet under dødsprosessen og identifisering av determinanter for livskvalitet, inkludert kjensle av å vere ei byrde for andre og positiv vekst etter livskriser.	Kvantitativ studie 380 palliative pasientar.	Livskvalitet synker når dauden nærmar seg, livskvalitet bedre for religiøse pasientar og kvinner, dårlegare livskvalitet for pasientar med symptomlidingar, angst og depresjon. Pasient QOL auka med større materiell støtte, men vart redusert med større følelsmessig og hengiven sosial støtte. QOL blei redusert i ei større grad av oppfatta byrde for andre, men forbetra med større oppfatta posttraumatisk vekst.
<b>2</b>	"Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care"	Heide Götze, Elmar Brähler, Lutz Gansera, Nina Polze, Norbert Köhler. 2014 Supportive Care in Cancer Tyskland	Å måle psykisk stress og livskvalitet hjå pårørande og pasientar som mottok palliativ pleie i heimen.	Kvalitativ studie/ intervju 106 par med palliative pasientar og omsorgs-personar.	Kvar fjerde pasient viser symptom på angst og halvparten av pasientane viser symptom på depresjon. Vanlege pasientsymptom: fatigue, nedsett matlyst, smerte og pustevanskar. Korrelasjon mellom pasientar og omsorgspersonar sine nivå av angst og depresjon. Andre faktorar for stress: høg økonomisk byrde og låg sosial støtte. Nesten ingen omsorgspersonar mottok hjelp frå psykolog.

3	"Early palliative care for adults with advanced cancer"	Markus W Haun, Stephanie Estel, Gerta Rûcker, Hans- Christoph Friederich, Matthias Villalobos, Michael Thomas, Mechthild Hartmann  2017  Cochrane Library  Nord Amerika	Å samanlikne effektane av tidlig palliativ pleie versus standard pleie hjå pasientar med kreft. Fokus på korleis intervensjonane påverkar helse relatert livskvalitet, depresjon, symptomintensitet og overlevelse.	Oversiktsartikkel.  1614 deltakande	Dei som fekk tidleg palliativ omsorg fekk auka livskvalitet. Ikkje signifikant forskjell på depressive symptom eller overlevelse.
4	"End-of-Life Care in an Australian Rehabilitation Facility for Older People: Staff Focus Groups"	Heather Tan, Melissa Bloomer, Robin Digby, Margaret O'Connor  2014  Death Studies  Australia	Å adressere problem knytt til veiledning av pleie ved livets slutt og beslutningar som er avhengige av klinisk konsultasjon ved ei subakutt rehabiliteringsavdeling.	Kvalitativ studie, fokusgruppeintervju.	Fire hovudtema: Å vere ein kontaktperson, kvaliteten på pleien ved livets slutt, referering til tenestar utanfor institusjonen og forskjellige perspektiv mellom dei tilsette.

5	"Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home"	Margareta Karlsson, Christina Karlsson, Antònio Barbosa da Silva, Ingela Berggren, Maud Söderlund  2012  Scandinavian Journal of Carinlg Sciences  Sverige	Å få ei djupare forståing for kommunale sjukepleiarar sine erfaringar med etiske problem ved livets slutt i pasienten sin eigen heim.	Kvalitativ studie  Intervju med fem kvinnlege sjukepleiarar frå fem ulike lokalsamfunn, der alle har erfaringar med pleie ved livers slutt.	Sjukepleiarane viste engasjement og eit ønske om å gi god pleie ved livets slutt, sjølv om dei nokre gongar opplevde følelsar av tap av kontroll som følgje av etiske problem forårsaka av ubehaglege kjensler, mangel på samarbeid og mangel på sikkerheit i omsorga for pasientane som døde heime. Når sjukepleiarane vart konfronterte med omsorgsrelaterte spørsmål, hadde dei moglegheita til å både handle og reagere.
6	"In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context"	Agneta Törnquist, Magdalena Andersson, Anna-Karin Edberg  2012  Scandinavian Journal of Carinlg Sciences  Sverige	Å beskrive autoriserte sjukepleiarar sine erfaringar med å gi palliativ omsorg til eldre personar i kommunen.	Kvalitativ studie, fokusgruppeintervju.  Diskusjonsgrupper med 20 autoriserte sjukepleiarar frå fire forskjellige kommunari Sverige	Sjukepleiarar blir ofte koordinatorar for dei mange tenestane eldre pasientar mottek då ansvarsområda til desse tenestane er uklåre. Dei måtte ofte forhandle med legar. Dei følte deira eigen kompetanse blei neglisjert eller oversett, at dei mangla naudsynt utstyr og at dei ofte sto åleine om kritiske avgjersler. Sjukepleiarane fortel om eit behov for støtte; gjennom kunnskap, støtte frå kollegaar og regelmessig tilsyn.

7	<p>"What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences"</p>	<p>Jennifer L Peterson, Malynnda A Johnson, Lisa Apmann, Pi-Ching Chang, Stephanie Kershek, Matthew Ogi, Deborah Pincon.</p> <p>2010</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>USA</p>	<p>Å utforske erfaringar og bekymringar hjå sjukepleiarar om pleie til døande pasientar.</p>	<p>Kvalitativ studie, intervju av 15 sjukepleiarar og sjukepleiarstudeantar.</p>	<p>Sjukepleiarane uttrykte personlege bekymringar, bekymringar for pasientane og bekymringar for familie og pårørende til pasientane.</p>
8	<p>"To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients"</p>	<p>Erika Andersson, Zivile Salickiene, Kristina Rosengren</p> <p>2015</p> <p>Nurse Education Today</p> <p>Sverige</p>	<p>Hensikta med studien er å beskrive sjukepleiarar sine erfaringar om å ha omsorg for døande pasientar på kirurgisk avdeling</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervju med 6 autorisertesjukepleiararfrå to forskjellige kirurgiske avdelingar i Sverige</p>	<p>Det vart danna ein kategori – omsorg: å vere involvert og tre underkategoriar - å vere støttande, å vere frustrert og å vere sensitiv. Sjukepleiarane vart personleg berørt og følte seg uforberedt til å møte døande på avdeling grunna mangel på kunnskap om palliativ pleie. Dei konkluderar med at kunnskap om palliativ pleie gjer det enklare å forberede seg til slike situasjonar.</p>



9	"General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review"	<p>Roisin McCourt, John James Power, Marie Glackin.</p> <p>2013</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>Inkluderte studiar frå UK, Japan, Brasil, Italia, Canada, Sverige, Spania og Australia.</p>	<p>Å utforske erfaringane til generelle sjukepleiarar når dei utøvar pleie ved livets slutt til pasientar i ein akutt setting på sjukehus.</p>	<p>Litteraturstudie, 10 studiar.</p>	<p>6 tema: mangel på utdanning og kunnskap, mangel på tid, barrierar i helsevesenet, kommunikasjonsbarrierar, handtering av symptomar og sjukepleiarar sine personlege problem.</p>
10	"Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care"	<p>Maria Browall, Engela Henoch, Christina Melin-Johansson, Susann Stang, Ella Danielsson.</p> <p>2014</p> <p>European Journal of Oncology Nursing.</p> <p>Sverige</p>	<p>Hensikta med studien er å beskrive sjukepleiarar sine erfaringar med særleg viktige situasjonar under pleie til pasientar somer særskilt påverka av kreft, der eksistensielle problem var aktuelle.</p>	<p>Kvalitativ studie, del av ein større RCT med ein treningsintervensjon for tilsette med fokus på eksistensielle problem. Sjukepleiarar vart spurt om å skrive ned deira erfaringar med kritiske hendingar på førehand av treningsintervensjonen.</p>	<p>To hovudtema: Møter med opplevingar av eksistensiell smerte og møter med opplevingar av håp. Mange underkategoriar; møtet med dauden (angst, usikkerheit, tankar, dilemma, kjensle av skuld og straff), møtet med tap (identitet, normalitet, tap av kontroll, relasjonar/forhold), balansering av ærligheit og ønskje om å leve.</p>

11	"Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study"	Margareta Karlsson, Asa Roxberg, António Barbosa da Silva, Ingela Berggren.  2010.  International Journal of Palliative Nursing.  Sverige.	Å framheve sjukepleiarar sine erfaringar med etiske dilemma i palliativ pleie.	Kvalitativ studie, intervju av 7 sjukepleiarar .	The hovudtema: Avmakt, frustrasjon og bekymring. Undertema: Å bli utsett for krav, å ikkje strekke til, å vere avhengig, mangel på sjølvtilitt, skuffelse, bekymring og manglande konsensus rundt kva palliasjon er hjå personalet.
----	---	--	--	--	---