



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Inntil døden kjem vil eg leve

Isabell Rose Kvandal & Miriam Kvandal

Bachelorutdanning i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitskap/institutt for

helse- og omsorgsvitskap/Sjukepleie Førde

Innleveringsdato: 30.05.18

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

Inntil døden kjem vil eg leve

Bakgrunn for val av tema

Ein møter stadig skepsis og lite forståing når ein syner interesse for å arbeide med palliasjon. «Vil du utsetje deg for det, dei skal jo døy?»». Døden er ein naturleg del av livet, og det er noko vi alle skal erfare. Ein kan sjå seg som privilegerte som får lov å vere den som gjev omsorg til døyande, då det er vi som får mogelegheit til å gjere den siste tida best mogeleg. Vi har difor valt å skrive om palliasjon, for å vise at døden ikkje kun er tung og dystert, men kan vere fint.

Problemstilling

Korleis kan eg som sjukepleiar gje god palliativ omsorg til pasienten som vil døy heime?

Metode

Vi har hatt litteraturstudie som metode, der seks forskingsartiklar med kvalitativ og kvantitativ design vart nytta. Vi nytta søkebasane Svemed+, Academic search elite, google scholar, og www.sykepleien.no, i tillegg til pensumlitteratur for å finne relevant teori.

Oppsummering av funn og konklusjon

Litteraturstudien syner sjukepleiaren si rolle i palliasjon. Her syner forskning og erfaringsbasert praksis at god kommunikasjon, empatisk veremåte og heilskapleg menneskesyn er viktige føresetnadar for ein verdig død. I tillegg set ein fokus på kontinuitet i helsetenestene, og at sjukepleiarar har oppdatert kunnskap og kompetanse om palliasjon. Målet med palliasjon er at pasienten skal få nytte si siste tid ilag med sine næraste, utan unødig smerter og ubehag, der ein til slutt møter døden med verdighet.

Nøkkelord: Palliasjon, kreft, heimedød, kontinuitet, livskvalitet.

Innholdsfortegnelse

	0
1 Innleiing	1
1.1 Introduksjon	1
1.2 Problemstilling	1
1.3 Avgrensing av problemstilling	2
1.4 Begrepsforklaring	2
1.5 Oppbygging av oppgåva	2
2 Metode	4
2.1 Litteraturstudie som metode	4
2.2 Søkeprosessen	4
2.3 Kjeldekritikk og vurdering av metode	5
3 Teoretisk og fagleg grunnlag	7
3.1 Palliasjon	7
3.1.1 Kreft	7
3.1.2 Palliativ sjukepleie	8
3.2 Joyce Travelbee	9
3.3 Virginia Henderson	10
3.4 Etsiske retningslinjer	10
4 Resultat / funn i forskinga	12
4.1 <i>The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in oncology unit</i>	12
4.1.1 Formål	12
4.1.2 Metode	12
4.1.3 Resultat	12
4.2 <i>Sammen går vi døden i møte</i>	12
4.2.1 Formål	12
4.2.2 Metode	13
4.2.3 Resultat	13
4.3 <i>Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges.</i>	13
4.3.1 Formål	13
4.3.2 Metode	13
4.3.3 Resultat	14
4.4 <i>Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt»</i>	14
4.4.1 Formål	14
4.4.2 Metode	14
4.4.3 Resultat	14
4.5 <i>Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende.</i>	15
4.5.1 Formål	15
4.5.2 Metode	15
4.5.3 Resultat	15
4.6 <i>Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen</i>	15
4.6.1 Formål	15
4.6.2 Metode	15
4.6.3 Resultat	16
5 Drøfting	17
5.1 <i>Å vere eit medmenneske i ei sårbar tid</i>	17
5.2 <i>Sjukepleiar gjer «meir av alt» og er «aleine om alt»</i>	18

5.3 <i>Eg vil leve medan eg er i live</i>	22
5.3.1 <i>Kva med dei næraste?</i>	25
6 Oppsummering og konklusjon	27
6.1 <i>Kan kunnskapen i oppgåva ha implikasjonar for sjukepleiepraksis?</i>	27
7 Referanser	28
Vedlegg 1	31
Vedlegg 2	31
Vedlegg 3	32
Vedlegg 4: manuelle søk	32
Vedlegg 5: Statistikk for dødsstad	33

1 Innleiing

1.1 Introduksjon

”Å dø kan være å ri inn i solnedgangen. Å dø kan også være inferno” (Fugelli, 2016).

Når ein høyrer ordet «pasient» eller «sjukepleiar» tenkjer ein ofte på sjukehus eller institusjon, men det særreigne ved å arbeide i heimesjukepleia er at vi møter pasientar i eigen heim. Vi møter stadig nye pasientar med ulike behov, som blant anna kan vere menneske med kroniske lidingar, akutte situasjonar, eller pasientar som av ulike årsakar har auka behov for tilsyn, omsorg eller pleie. Med tanke på at fleire og fleire vert eldre(Otterstad, 2013), og mange ynskjer å bu heime lengst mogeleg, er det å gje god omsorg i den siste fasen i livet ei sentral arbeidsoppgåve for sjukepleiarar. Det er ekstra utfordrande å vere den som skal legge til rette for ein verdig død i pasienten sin heim, noko vi veit av eiga erfaring.

I dagens samfunn har ein valmogelegheiter på kvar og korleis ein kan dø. Mange døyr på institusjon eller på sjukehus, men likevel er det mange som har eit ynskje om å leve sine siste dagar i eigen heim. Eldrebølga har lenge vore omtala både i media og helsesektoren, og er syna å inntreffe i år 2025(Norsafety, 2015). Grov(2012) skriv at i år 2060 vil forventa levealder vere antatt med å stige til 86 år for menn og 89 år for kvinner. Dermed vil fleire verte ramma av alvorlege kreftdiagnosar, noko som vil føre til at vi har eit auka behov for palliativ kompetanse i kommunane. Tal frå kreftregisteret syner at i 2016 var det 32 827 nye tilfelle av kreft(Kreftregisteret, 2016). Forsking relatert til palliasjon i heimesjukepleia syner viktige føresetnadar for å gje ein verdig død: god informasjon og støtte til både pårørande og helsepersonell, tverrfagleg samarbeid og kontinuitet, fagleg kompetanse blant helsepersonell, og at pårørande er til stades for pasienten.

Med omsyn til dette kan ein sjå den valde problemstillinga som relevant for sjukepleiefaget.

1.2 Problemstilling

Vi har valt problemstillinga «Korleis kan eg som sjukepleiar gje god palliativ omsorg til pasienten som vil dø heime?».

1.3 Avgrensing av problemstilling

Vi har valt å konsentrere oss om den vaksne pasient som lid av ein alvorleg kreftdiagnose, som er i ein terminal fase utan kurativ behandlingsform. Vi vil fokusere på kontinuitet, tverrfagleg samarbeid og kompetanse, empatisk veremåte og bevaring av livskvalitet. Hovudfokuset er relasjonen mellom sjukepleiar og pasient, men vi vil likevel nemne viktige element som smertelindring, kontakt med pårørande og åndelege behov.

1.4 Begrepsforklaring

Palliasjon definerer vi som ein aktiv behandling, pleie og omsorg for pasientar med ein inkurabel sjukdom og kort forventet levetid. Det sentrale er lindring av fysiske smerter og andre plagsame symptom, samt tiltak retta mot psykiske, sosiale og åndelege behov, der målet for omsorga er best mogeleg livskvalitet for pasienten og dei pårørande (Kaasa, 2008, s.37).

Palliativ eining/team er eit tverrfagleg behandlingsteam med brei kompetanse innan palliasjon. Dei har ein ambulansfunksjon med besøk i heim og sjukeheim, som bidrar til at pasientar også utanfor sjukehus får den same oppfølginga som dei på institusjonar (Kaasa, 2008, s.200).

Hospice er ein sjølvstendig institusjon som har lindrande pleie for ulækjelege sjuke og døydne menneske med kort forventet levetid som einaste oppgåve. Hospice inneber livshjelp, der det sentrale er å få hjelp til å leve eit verdig liv inntil ein møter døden (Malt, 2009).

Open retur definerer vi som eit tilbod til alvorleg sjuke pasientar, som gjev pasient og pårørande mogelegheit til å ta direkte kontakt med spesialisthelsetenesta for ein eventuell reinnlegging (Regjeringa, 1999).

Eutanasi også kalla aktiv dødshjelp, er ei aktiv handling med den hensikt og følgje at pasienten dør, ofte ved bruk av medikamentelle injeksjonar (Thoresen & Dahl, 2015, s.936). Det er viktig å skilje mellom aktiv dødshjelp der intensjonen er å avslutte eit liv, og det å gje optimal lindrande behandling som kan ha ein mogeleg biverknad ved at livet vert forkorta.

Livskvalitet definerer vi som enkeltmenneskets oppleving av sitt liv og helsetilstand, som fokuserer på kva som gjev livet verdi og mening. Livskvalitet inneber ei kjensle av å leve eit godt og innhaldsrikt liv, som inkluderer fysiske, psykiske, sosiale og åndelege aspektar (Lerdal & Grov, 2015 s. 833).

1.5 Oppbygging av oppgåva

Vidare i denne oppgåva vil vi greie ut om methodedel og søkeprosessen. Her vil vi ta føre oss bøker og forskingsartiklar vi har nytta, og vise til kvifor vi har valt desse. Vi vil nærare beskrive søkeprosessen, samt legge ved vedlegg som nærare presenterer søka. Vi vil også kritisk vurdere metoden nytta i

denne oppgåva. Teorikapittelet vil innehalde ein presentasjon av: Palliasjon og kreft som tema, der vi presentera Travelbee og Henderson som sentrale teoretikarar, og til slutt ein kort utgreiing i dei viktigaste yrkesetiske retningslinjene og etiske prinsipp. Drøftingsdelen vil vi ta utgangspunkt i den valde problemstillinga, ved hjelp av teori, forskning og egne erfaringar. Vidare vil vi sjå på svakheiter og styrker i oppgåva, og avslutningsvis kome med ein konklusjon på problemstillinga.

2 Metode

Ein metode er eit hjelpemiddel vi brukar for å finne svar på noko vi vil undersøke, ved å samle inn relevant data. Ein metode vert vald ut i frå kva vi meiner vil gjeve oss gode data, og dermed kan svare på problemstillinga vår på ein fagleg og interessant måte(Dalland, 2012, s.111). Sosiologen Vilhelm Aubert(s.110) formulera metode slik:

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder».

2.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgåva nyttast litteraturstudie som metode, då vi ynskjer å samanlikne relevante forskingsartiklar og nytte kunnskapen frå desse til å finne svar på den valde problemstillinga. Ein litteraturstudie inneber ei systematisering av innhenta kunnskap frå eit utval av relevante kjelder. Prosessen tek føre seg å samle inn litteratur og kritisk vurdere denne, deretter drøfte funn og resultat, og avslutningsvis konkludere dette opp i mot vald problemstilling(Thidemann, 2015, s. 77-79). Kjenneteikn frå ein litteraturstudie er at den innsamla data vil syne samanheng og heilhet, og har som formål å formidle ein oppdatert og betre forståing av kunnskapen(Dalland, 2012, s.113).

Ein kan sjå at det fins både fordelar og ulemper i val av litteraturstudie som metode. Det kan tenkjast at ein fordel ved å bruke denne metoden er at ein får fleire synspunkt på same tema, og at det fins eit breidt spekter av relevante forskingsartiklar. Dette gjev oss difor ei minimal avgrensing i val av antal artiklar. Likevel ser ein også ulemper ved å nytte denne metoden, som til dømes at ein ofte vel ut artiklane som gjev oss det svaret vi leitar etter. Dette kan føre til eit selektivt utval av artiklar som kun støttar vårt eige standpunkt. Vi har alle ulike erfaringar som påverkar vår fortolking av tema, som dermed kan føre til at vi tolkar artiklane feil. I tillegg kan ein også møte på framandspråkelege artiklar som kan gjeve språkutfordringar, som også kan gjeve feiltolking av innhaldet i artikkelen. Tross ulempene ser vi på litteraturstudie som egna metode for å finne svar på den valde problemstillinga.

2.2 Søkeprosessen

Tidleg i startfasen nytta vi eit breidt spekter av ulike søkemotorar knytt problemstillinga vår, for å gje oss ein indikasjon på relevansen av det valde tema. I søkeprosessen har vi nytta oss av fleire databasar for å finne relevante forskingsartiklar. Databasar som vart nytta var Academic Search Elite,

Svemed+ og Cochrane Library. I tillegg utførte vi manuelle søk ved hjelp av google scholar og nettsida www.sykepleien.no. Artiklar som vert publisert i vitskapelege tidsskrifter går gjennom ein nøye kvalitetssikring, der det vert stilt krav til innhald og form. Vidare vert artiklane fagfellevurdert, noko som betyr at artiklane vert vurdert og dermed godkjent av ekspertar innanfor fagområdet(Dalland, 2012, s.78). Difor kan ein sei at dei nytta artiklane i denne oppgåva er frå pålitelege kjelder.

Vi fann ingen relevante forskingsartiklar frå Cochrane Library, difor valte vi å kun bruke funna våre frå dei resterande databasane nemnt over. I søkeprosessen oppdaga vi at ord som «palliative care» og «cancer» gav mange relevante treff. Eksempelvis gav ordet «cancer» 1 035 286 treff, noko som tidleg synte oss viktigheta av gode kombinasjonsord. For å redusere antal treff kombinerte vi difor fleire søkeord, som: palliative care, nurses experience, hospice care, cancer, Europe, home care nurses, nursing, home care, palliasjon og heimen. Når vi fann gode kombinasjonar av søkeorda avgrensa vi i tillegg årstal frå 2008-2018 for å få enda færre treff, samt for å få oppdatert og nyare forskning. For ei meir presis framstilling av søkeprosessen lagde vi oversiktelege tabellar som vedlegg. Til slutt sat vi att med 6 gode forskingsartiklar som vi har valt å nytte, der ein var kvantitativ og dei resterande fem nytta kvalitativ metode. Vi ynskte å nytte både kvantitative og kvalitative data, då ein kombinasjon av desse gjev oss ulike synsvinklar for det valde tema.

2.3 Kjeldekritikk og vurdering av metode

Vi har systematisk vurdert alle forskingsartiklar vi har nytta, ved bruk av sjekklister for vurdering av forskingsartiklar(Folkehelseinstituttet, 2014). Ved å kritisk vurdere valde artiklar veit vi difor at dei nytta artiklane er av god kvalitet, og dermed pålitelege. Under søkeprosessen avgrensa vi tidsperioden frå 2008-2018 som gjorde at vi sat att med oppdatert forskning.

Under vurdering av dei nytta forskingsartiklane kom vi fram til at alle artiklane var pålitelege, men likevel fann vi svakheitar ved nokre av artiklane. Til dømes såg vi i artikkelen «Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen» kun hadde ein svarprosent på 54,6%, noko som er under anbefalt krav frå dei nytta sjekklister. Ein kunne også sjå at punktet som handla om utgreiing av bakgrunnsforhold som kan ha påverka fortolkinga av data, var noko uklart framstilt i tre av seks artiklar. Artikkelen «Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende» har eit uklart studiedesign, som gjer det utfordrande å vurdere den i høve til sjekklista. Vi valte likevel å nytte denne artikkelen, då den får fram viktige synspunkt som svarar på vår problemstilling. To av dei valde artiklane er skriven på engelsk, noko som kan føre til mistolkingar og dermed vere ein svakheit i vår litteraturstudie, då vårt morsmål er norsk. Likevel tykkjer vi at dei valde artiklane er hensiktsmessig

og nyttig i denne oppgåva, då dei vil hjelpe oss med å finne relevant data som gjev oss svar på den valde problemstillinga.

Vi har valt oppdatert faglitteratur som er maksimalt 10 år og relevant for dagens samfunn og tema, og som har vore nytta som pensumlitteratur under utdanninga vår. Likevel valte vi å bruke boka «mellommenneskelig forhold i sykepleie» skriven av Travelbee i 1999. Dette fordi Travelbee er ein sentral teoretikar innan det valde tema, og store delar av teorien er nytta den dag i dag. Sjølv om boka er betydeleg eldre enn annan litteratur vi har nytta, ser vi på den som like relevant no som då den vart skriven. I tillegg er all litteratur supplert med nyare forskning.

3 Teoretisk og fagleg grunnlag

3.1 Palliasjon

Palliativ medisin – lindrande behandling – palliasjon – er ein fellesnemning for det å gjeve omsorg ved livets slutt. Palliasjon er eit gammalt fagområde innan medisin, som har sine røtter frå det første etablerte hospice i Lyon i år 1842. «Av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste» står like sentralt no som før, tross utvikling i medisinsk og kreft-behandling. Denne utviklinga kan forlenge levetid, men likevel er det mange pasientar som døyr av kreft(Kaasa, 2008, ss. 31-33).

Palliativ omsorg handlar om å bevare eller auke livskvaliteten til pasientar og pårørande som nærmar seg livets slutt. På grunn av manglande kurativ behandling rettar fokuset seg mot velvære, så difor er målet for palliasjon å gjeve pasienten ei finast mogeleg tid så lenge han lever. Førebygge og behandling av smerter og plagsame symptom, samt dekkje psykiske, sosiale og åndelege behov står sentralt i palliasjon. Terminal omsorg skal korkje framskude eller utsetje døden, og dreier seg om å verdsetje livet og sjå på døden som ein normal prosess(Birkeland & Flovik, 2014, s.97).

3.1.1 Kreft

Malign tumor er ein svulst av vondarta karakter, og er det vi forbinder med kreft. Det kjenneteiknast av ein ukontrollert celledeling som kan vekse inn i det omkringliggende vevet. I motsetnad til ein godarta svulst, benign tumor, kan det også spreie seg via blodstraumen, lymfebaner eller kroppsholrom til fjernare organ, altså ei metastasering(Bertelsen, Horsnlien & Thoresen, 2011, ss.125-127). Kreft rammar alle aldersgrupper, men 90% av tilfella hjå menn og 85% av tilfella hjå kvinner i Noreg er over 50 år. Ein ser at omlag 40% av alle krefttilfelle kan førebyggast av endring av livsstil og miljø, der alder, arv, røyk, kosthold, alkohol, hormon og infeksjonar er kjente risikofaktorar. Likevel er det nyttig for både helsepersonell og råka kreftpasientar å vite at over halvparten av krefttilfelle ikkje kan førebyggast, og pasienten sin livsstil difor ikkje kan sjåast på som årsak(Schjøberg, 2013, ss.148-149). Førebygging dreier seg om å hindre at kreft oppstår, men det omfattar også å fremje helse. Verdens helseorganisasjon har satt følgande punkter til grunn for helsefremjande arbeid(s.149):

- Å legge til rette for omgivadar som gjev best mogeleg helseutvikling.
- Styrke befolkninga si motstandskraft mot helsetruande forhold.
- Stimulere folk si evne til fleksibel funksjonering, meistring og kontroll.
- Bidra til at folk sin livskvalitet vert best mogeleg.

Det vart rapportert 32 827 nye tilfelle av kreft i Noreg i 2016(Kreftregisteret, 2016), der ein også ser at utbreiinga av kreft i Noreg har auka med omlag 80% frå år 1953-2004(Schjølberg, 2013, s.147). Fordelinga av antal krefttilfelle mellom menn og kvinner er stort sett lik, men ein ser skilnad mellom dei ulike kreftformane. Dei vanlegaste områda for kreftdanning for kvinner er: Bryst, tjukktarm- og endetarm, og i kvinnelege kjønnsorgan. For menn er dei vanlegaste kreftformene: Prostata, tjukktarm- og endetarm, og lunge- og luftrøyrskreft(s.148).

3.1.2 Palliativ sjukepleie

Som helsepersonell har ein plikt til å redde liv, og dei fleste ynskjer å få leve lengst mogeleg, men det er eitt unntak: dei døyande. For at pasientar skal kunne døy heime er det visse føresetnadar som må vere til stades. Dette inneber at pasient og pårørande sjølv har eit ynskje om det, og at det må bu andre i bustaden då den døyande ikkje skal vere aleine i større tidsrom. Pasienten må også få ivaretatt den fysiske pleia, som inkludera smertelindring på ein forsvarleg måte. Pårørande må også få tilgang på omsorg, og ein må ha ei tilgjenge av nødvendig teknisk utstyr og hjelpemidlar. For at palliativ omsorg skal vere mogeleg å gjennomføre i heimen, må det vere eit avgrensa antal personar involverte, og desse må vere tilgjengelege heile døgnet for tryggleiken til både helsepersonell, pasient og pårørande(Birkeland & Flovik, 2014, ss.97-101). Det er også ein rekke faktorar som kan påverke palliasjon som arbeid, som til dømes: forventingar i samfunnet, grunnleggande medisinsk kunnskap, nye behandlingsmogelegheter, mangfald av befolkning, fleire vert eldre, og fleire lever stadig lengre med sin sjukdom(Kaasa, 2008, s.32). Vidare ser ein at sjukepleiar-pasient-forholdet påverkar relasjonen mellom sjukepleiaren og den døyande. Eit slikt forhold basera seg på pasienten sitt behov for hjelp, og sjukepleiaren sitt svar på dette, og gjer det mogeleg å ha ein sjukepleiepraksis som tek utgangspunkt i pasienten sine ynskjer og mål(Hummelvoll, 2012, s.38).

Palliasjon krev ofte eit samspel mellom heimesjukepleia, avlastingsopphald eller meir langvarig pleie i sjukeheim eller sjukehus. I fleire tilfelle utøvast det også ei medverknad frå helsepersonell med spesialkompetanse innan palliasjon, som til dømes palliative team. Slike behandlingsformer krev eit godt samarbeid, kommunikasjon, og gode system på tvers av helsetenestenivåa. Eit sentralt mål for palliative pasientar er at dei skal behandlast på det lågaste effektive omsorgsnivået, altså ut i frå eit LEON-prinsipp. Organisering i palliasjon må ta høgde for følgande faktorar(Kaasa, 2008, ss.198-199):

- Pasienten skal til ein kvar tid ha ei tilgjenge av nødvendig kompetanse i forhold til eigne behov.

- Behandling, pleie og omsorg skal gjevast heilskapleg og i eit tverrfagleg samarbeid, med klar plassering av ansvar.
- Pasient og pårørande skal få ei helseteneste basert på god kommunikasjon og godt samarbeid.
- Skal legge til rette for at omsorga skal skje i heimen, eller så nær heimen så mogeleg.
- Organismen skal stadig fremje utviklinga av fagområdet, både i praksis og forskning.

3.2 Joyce Travelbee

Travelbee(1999, s.29) beskriv sjukepleie som ein mellommenneskeleg prosess der sjukepleiaren hjelper eit individ, ein familie eller eit samfunn med å førebygge eller meistre erfaringar med sjukdom, og om å finne ei meining knytt desse erfaringane. Ho fortel vidare at pasientar er vanlege menneske som treng omsorg, tenester eller hjelp frå andre menneske. Vidare ser Travelbee på kvart enkelt menneske som ein unik person, som har ei evne til å søke etter meining i møte med lidning, sjukdom og smerte(Kristoffersen, 2011, s.216). Travelbee understreker viktigheta av å danne eit mellommenneskeleg forhold mellom sjukepleiar og pasient, der ho vektlegger god kommunikasjon som ein viktig føresetnad(s.221). Det er eit forhold som bygger på at partane er likeverdige, og der forholdet er prega av gjensidighet, og ser på dette som eit menneske-til-menneske forhold(s.209). Eit menneske-til-menneske-forhold er ein erfaring eller fleire erfaringar mellom sjukepleiar og den ein har omsorg for, og Travelbee syner fem viktige fasar for å danne eit slikt forhold: Det første møtet, framdrift av identitetar, empati og sympati, etablering av forståing og kontakt. Empati er i følgje Travelbee ei evne til å ta del i å forstå den psykiske tilstanden som ein annan person er i der og då. Dersom sjukepleiar ikkje har evne til å «sjå» det heile mennesket i pasienten, vil omsorga dermed verte upersonleg, overflatisk og mekanisk(s.220).

Travelbee(1999, s.98) syner at lidning er ein erfaring der menneske opplever fysisk, emosjonell eller åndeleg smerter, og ser på det som ein naturleg del av det å vere menneske, og at alle ein gong vil oppleve kva lidning er. Lidning kan oppstå når ein opplever at noko verdifult er truga, der ein ser at jo høgare verdi det har, desto sterkare vert lidinga(Kristoffersen, 2011, s.218). For å kunne lindre lidning må ein: Sjå personens behov for hjelp ved å vere ein lyttande og tilgjengeleg sjukepleiar, bekrefte personens verdi og kjensler, vere med å gjeve nye perspektiv på situasjonen, sjå på familien som betydingfull for den sjuke, og hjelpe pasienten til å finne meining(Travelbee, 1999, s.103-112). Sjukepleiaren sitt mål og hensikt er i følgje Travelbee å hjelpe pasienten til å meistre og finne meining i erfaringane som kjem ved sjukdom og lidning. Håp er knytt til ei tru på at livet vil bli forandra, ved at

det vert meir meiningsfult eller behageleg, dersom individet oppnår det han ynskjer. Travelbee ser på håpets grunnlag som ein fundamental tillit til omverda, og som kjenneteiknast av: avhengighet av andre, framtidorientert, knytt til val, ynskjer, tillit og uthaldenheit, og til mot(Kristoffersen, 2011, s.217).

3.3 Virginia Henderson

Den amerikanske sjukepleiaren Virginia Henderson har med sine sjukepleieteoriar bidrege til å forme sjukepleiefagets utvikling, ved å definere kva sjukepleie er(Mathisen, 2015, s.122). Ho vert difor sett på som «the first lady of nursing» (s.119). Allereie i 1955 hadde Henderson eit fokus på enkeltmenneskets grunnleggande behov, og på sjukepleiaren sitt ansvar med å identifisere og dekkje desse. Dette innebar både fysiske, psykiske, sosiale og åndelege behov, noko som fremja tanken om heilskapleg og individuell sjukepleie(s.132). Hovudmålet til Henderson var å skulle auke pasienten si sjølvstende, og å bidra til ein fredfull død, som vil sei å redusere smerter, ubehag og kjensla av einsemd(Kirkevold, 2014). Ei sjukepleiaroppgåve er å vere til hjelp der pasienten manglar kunnskap, vilje eller styrke til å dekkje sine daglege behov, og eit samarbeid med lege i den lindrande behandlinga(Mathisen, 2015, s.133).

3.4 Ethiske retningslinjer

I palliativ omsorg i heimesjukepleia møter ein stadig problemstillingar som kan gjeve etiske dilemma, noko som kjenneteiknast av det ikkje fins ei rett løysing av to eller fleire valalternativ(Nordtvedt, 2012, s.123). Det er difor viktig å kjenne til dei fire etiske prinsippa: *velgjørenhet, autonomi, ikkje-skade og rettferdighet*(s.95). I dei yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar(NSF, 2016) vert prinsippet om å gjere godt mot andre, altså *velgjørenhet*, og det å optimalisere livskvalitet tydeleg framstilt i avsnittet om forholdet mellom sjukepleiar og pasienten. Her kan ein nøyare trekkje fram § 2.9 "Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse" og § 2.3 "Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg"(NSF, 2016). Dette er difor med på å tydeleggjere sjukepleiarane sitt ansvar for å gjeve pasienten den "gode død". *Autonomiprinsippet* understreker at mennesket er eit sjølvbestemmande vesen, med rett til å bestemme over eiga behandling, pleie og å nekte helsehjelp(Nordtvedt, 2012, s.97-98). *Ikkje skade-prinsippet* handlar i stor grad om kva ein ikkje skal gjere mot andre, og at ein alltid skal velje det minst skadelege alternativet(s.96). *Rettferdighetsprinsippet* basera seg på at alle skal ha lik rett til omsorg, avhengig av pleiebehov, men uavhengig av sosial status, kjønn, rase, og påverknad frå familie og sosialt nettverk(s.98). I yrkesetiske retningslinjer(s.99) trekk ein også fram

barmhjertighetsprinsippet som ein del av ansvaret til sjukepleiar, som vert tydeleg framstilt i §2.11 «Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene». Til slutt kan ein trekkje fram viktigheta av at sjukepleiar held seg fagleg oppdatert, då det er ei føresetnad for å utøve god helsehjelp. Dette vert tydeleg framstilt i avsnittet om sjukepleiar og profesjonen, i §1.4 «Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis».

4 Resultat / funn i forkinga

4.1 The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in oncology unit

4.1.1 Formål

Formålet med studien var å undersøke opplevingar og erfaringar til sjukepleiarar og pårørande, relatert til sorgprosess i palliativ omsorg. Undersøkinga føregjekk på ei kreftavdeling i Hong Kong (Chan, Lee & Chan, 2013)..

4.1.2 Metode

Chan et al. nytta kvalitativ metode, med eit semistrukturert design. Deltakarane i intervjuet bestod av femten sjukepleiarar som har arbeidd på avdelinga minst eit år, med ein alder frå 25-42 år. Sjukepleiarane hadde ulik erfaringsbakgrunn, med ein forskjell på 1-20 år innan faget. Dei ti pårørande som var med i intervjuet var barn av avdøde, og bestod av fem kvinner og fem menn, med ein alder på 22-46 år. Intervjuet bestod av opne spørsmål, og hadde ein varighet på 30-45 minutt. Intervjuarane måtte vere erfarne i kommunikasjon med dei sårbare pårørande på grunn av tap av familiemedlem. Alle intervjuet vart spelt inn på lydband, og deretter overført på data. Vidare vart dei analysert ordrett og grundig, der forfatarane måtte lese over intervjuet fleire gongar for å få med alt. I artikkelen vart tema i intervjuet analysert kvar for seg, og deretter framstilt i diskusjon.

4.1.3 Resultat

I resultatet kjem det fram tre tema som dei pårørande legg vekt på: Bli informert, få støtte, og vere med pasienten før og etter pasienten sin død. Sjukepleiarane la vekt på desse tre tema: å gje god omsorg i palliativ fase, kjenslemessig respons når dei gjev pleie i ein sorgprosess, samt kompetanse på å gje omsorg i ein sorgprosess. Funna som kjem fram i artikkelen tyder på at det er rom for forbetring blant sjukepleiarane, og dei uttrykker at dei har meir behov for opplæring, kunnskap og kompetanse. Pårørande uttrykkjer at dei har meir behov for involvering i pasientomsorga, då det kan bidra positivt for opplevinga av sorg og tap blant dei etterlatte.

4.2 Sammen går vi døden i møte

4.2.1 Formål

Formålet med artikkelen er å sjå på heimesjukepleiaren sitt møte med heimedød og kreftpasienten

sine åndelege behov, med eit fokus på korleis sjukepleiarane beskriv eigen praksis knytt dette(Molnes, 2015).

4.2.2 Metode

Denne studien har ein kvalitativ metode med eit utforskande design, som basera seg på ein beskrivande undersøking. Inklusjonskriteriane var at sjukepleiarane hadde jobba i heimesjukepleia i minimum eitt år. Distriktsleiarane identifiserte tre-fire respondentar i sitt distrikt, der det enda med ti sjukepleiarar som deltok i studien. Intervjua var halvstrukturerte og individuelle, med ein varighet på 50min-1.5t. Intervjua vart skriven ned ord for ord, og deretter skriven ut i full tekst og analysert gjennom *Giorgis fire steg*.

4.2.3 Resultat

Resultat som kjem fram i studien blir presentert i to hovudtema:

1. Å arbeide i nokon andre sin heim, når ynskje til vedkomande er å få døy heime. Her kjem det fram at heimesjukepleia opplevar det skremmande og utfordrande å kome inn i ein framand heim der både pasienten og pårørande har store forventingar til pleia. Fagleg kompetanse, samt det å bygge gode relasjonar til både pasient og pårørande er viktig for å yte god sjukepleie.
2. Den utfordrande samtalen. Heimesjukepleia tykkjer det kan vere utfordrande å snakke med pasienten om livssituasjonen og døden, då dei ikkje veit kva pasienten tenkjer. Det kjem fram at heimesjukepleia har erfart at i samtale med eldre om døden, er det sjeldan at dei er redde for å døy. Likevel uttrykkjer dei ofte bekymring om korleis døden kjem, smerter, ubehag og at dei skal bli ein byrde for pårørande.

4.3 Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges.

4.3.1 Formål

Formålet med studien var å finne nokre felles utfordringar knytt det å gje god palliativ omsorg i fem ulike europeiske land(Davies, Maio, Paap, Mariani, Jaspers, Sommerbakk . . . Iliffe, 2013).

4.3.2 Metode

Artikkelen har ein kvalitativ metode, med semistrukturerte intervju. Intervjua bestod av opne

spørsmål med ein varighet på 20-60min. Innhaldet i intervju baserte seg på kva deltakarane meinte allereie var bra, og kva som kan forbetrast i helsesektoren i deira land. Det vart nytta ein «snøball-metode» for val av deltakarar. Spørsmåla i intervju vart oversett frå engelsk til deltakarane sitt morsmål, og deretter oversett til engelsk igjen. Intervju vart spelt inn på lydband, og kunne føregå via personleg kontakt, telefonisk eller skype-kontakt. Når deltakarane først hadde kome fram til ei utfordring, vart denne diskutert i samråd med dei andre landa, for å finne fram til einigheit.

4.3.3 Resultat

Resultatet synte fem utfordringar i palliativ omsorg: 1. kommunikasjonsvanskar mellom tenester i helsesektoren, mellom fagfolk, og mellom pasientar og deira familie. 2. Tenestane er i ulik grad integrerte. 3. Utfordring knytt finansiering av palliative omsorgstenester. 4. Behandlingsprosessen kan vere utfordrande med tanke på grenser, definisjonar og kompetanse. 5. Tidsbegrensingar.

4.4 Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt»

4.4.1 Formål

Hensikta med studien var å beskrive erfaring med pasientar i sjukeheim som er i palliativ fase. Fokuset rettar seg mot kva som er viktig i behandling, pleie og omsorg ved livets slutt(Svendsen, Landmark, & Grov, 2017).

4.4.2 Metode

Studien hadde eit kvalitativt og deskriptivt design. Deltakarane vart rekrutterte ved at forfattarane sendte ut førespurnad til tre ulike østlandskommunar, i tillegg til å ekskludera sjukepleiarar frå spesialeiningar ved sjukeheim. Utvalet bestod av tolv sjukepleiarar med gjennomsnittleg 12 års erfaring, der variasjonen var frå 2-31 år. Det vart nytta fokusgruppeintervju med tre-fem sjukepleiarar med ein varighet på 55-70min. Intervju vart spelt inn på lydband og skriven ned ordrett, og deretter analysert tematisk, tverrgående og datastyrt.

4.4.3 Resultat

Sjølv om artikkelen handlar om sjukeheim, kan det tenkjast at denne også er relevant for heimesjukepleia, med tanke på at områda artikkelen fokusera på er like viktig til pasientar som ynskjer å døy heime. Det kjem fram i studien at optimal symptomlindring er sjukepleiaren sitt mål,

samt å ta vare på dei pårørande. Sjukepleiaren er ofte «aleine om alt» på grunn av lite bemanning i forhold til arbeidsoppgåver og tid, noko som også kjenneteiknar kvardagen i heimesjukepleia.

4.5 Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende.

4.5.1 Formål

Formålet med artikkelen er å sjå på kommunehelsetenesta sitt ansvarsområde knytt eldre og døyande, samt kva som må til for at pasienten skal få ein verdig død i eigen heim(Grov, 2012).

4.5.2 Metode

Artikkelen synar å vere ein oversiktsartikkel, då den tek opp og kritisk vurderer forskning som tidlegare er presentert i vitenskaplege tidsskrifter(Dalland, 2012, s.79). Artikkelen gjev oss ei oppsummering av forskning innanfor palliasjon i heimesjukepleia.

4.5.3 Resultat

Resultatet i artikkelen syner at desse faktorane er viktige for å kunne skape ein verdig død heime: Tilgjenge av pårørande, samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetenesta og fagleg kompetanse.

4.6 Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen

4.6.1 Formål

Formålet med artikkelen er å sjå kva sjukepleiaren i heimesjukepleia ser på som viktig for å fremje palliasjon i heimen(Røgenes, Moen & Grov, 2013).

4.6.2 Metode

Studien har eit deskriptivt design med ein kvantitativ metode. Målgruppa for studien er sjukepleiarar som arbeidar i heimesjukepleia i norske kommunar. Det vart nytta avkryssingsskjema med 79 spørsmål, derav fem opne spørsmål. I tillegg vart demografiske data kartlagt ved at dei sjølv fylte inn variablar som alder, kjønn, utdanning... Utvalet bestod av sjukepleiarar som arbeida i kommunehelsetenesta i Sør-Norge, der ti kommunar vart utvald. Analysane vart utført i dataprogrammet SPSS, der verdiane vart systematisert i ulike tabellar.

4.6.3 Resultat

I resultatet kjem det kjem fram at område som samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon er viktig for å kunne gjeve god omsorg til pasientar som er i palliativ fase og bur heime.

5 Drøfting

5.1 Å vere eit medmenneske i ei sårbar tid

Travelbee(1999, s.29) hevdar at sjukepleie er ein mellommenneskeleg prosess, der ein oppnår eit menneske-til-menneske-forhold som bør basere seg på eit likeverdige forhold mellom sjukepleiar og den dei har omsorg for(s.171). Sjukepleie basera seg også på eit sjukepleie-pasient-forhold, der sjukepleiaren sit med kunnskap og erfaring som dei vil nytte i møte med pasientar. Ein kan difor tenkjast at sjukepleiar-pasient-rollene påverkar menneske-til-menneske-forholdet, ved at relasjonsbygginga vert utfordrande. Dette ser ein då sjukepleiar-pasient-forholdet består av ulike roller, der den eine vert meir autoritær(Hummelvoll, 2012 s. 38).

Moore(Kristoffersen, Breievne & Nordtvedt, 2011, s. 272) ser på det å hjelpe eit menneske til å finne håp som ein sentral del av sjukepleia. Travelbee(1999, s.119-120) tek føre seg 2 punkt som handlar om håp: *1. Sjukepleiaren kan ikkje gjeve pasienten håp, men kan hjelpe med å finne fram til eige håp.* Ein kan oppleve pasientar som har urealistiske håp, som å overleve ein ulækjeleg sjukdom, det er då viktig at sjukepleiar ikkje styrker desse håpa då dei er umogeleg å innfri. Samstundes er det viktig at sjukepleiarar hjelper pasienten med å finne realistiske håp, som til dømes at den siste tida skal verte smertefri, noko som syner igjen i at sjukepleiar skal understøtte håp, meistring og livsmot hjå pasienten(NSF, 2016). *2. Håpet er knytta ei tru på at andre vil vere der når ein treng det.* Det kan tenkjast at pasientar er redde for å døye aleine, sjukepleiar må difor styrke pasienten si tru på at vi vil gjere det vi kan for å optimalisere hans siste levetid.

Grov(2012) peiker på viktigheta av å kome tidleg inn i sjukdomsforløpet, då dette styrkar sjukepleiarane si utføring av omsorgstenestene. Ved å danne relasjonar vil det også verte lettare å kartlegge pasientane sine behov, samt legge til grunn for eit godt samarbeid mellom sjukepleiar og pasient. Ein viktig føresetnad for å dekkje behova til alle partar, er open og ærleg kommunikasjon slik at alle veit kvar enkelt sine behov, noko som avhenger av eit samarbeid basert på tillit, tryggleik og tilknytning. Slike relasjonar vert kalla bærande relasjonar(Røkenes og Hansen, 2012, s. 27).

Som nemnt syner Travelbee (1999, s.41) at ivaretaking av pasienten sine behov er ein viktig føresetnad for eit menneske-til-menneske-forhold. Henderson nemnar eit viktig grunnleggande behov for den palliative pasient: Å kunne uttrykkje kjensler, behov og frykt gjennom kommunikasjon med andre(Mathisen, 2015, s.128). Ho hevdar at pasientane har rett til å vere eit unikt menneske med unike reaksjonar, medan helsevesenet er opptekne av diagnosar og det fysiske. Ei slik

tilnærming er heilskapleg individuell sjukepleie, der enkeltmennesket sitt behov er i fokus(Mathisen, 2015, s.132). I praksis høyrte vi ei historie frå kreftsjukepleiar i møte med ein pasient: Pasienten uttrykte sterke smerter der smertestillande ikkje hadde effekt. Når sjukepleiaren stadig prøvde nye medikament og auka dosar, kom det til slutt frå pasienten: «Du må jo forstå at det ikkje er fysiske smerter eg har. Eg har jo vondt fordi eg skal døy i frå ungane mine». Slike situasjonar vil prege oss i lang tid, då det syner kor enkelt det er å gløyme det du ikkje ser. Vidare påpeikar ho viktigheta av forhold som kan verke endrande på grunnleggande behov, noko som igjen påverkar utøving av sjukepleia(s.129). Ein kan oppleva at pasienten har ulike behov tidleg i sjukdomsfasen, i motsetnad til når sjukdomen og livssituasjonen endrar seg. Dette kan til dømes vere behov for meir administrering av medikament etter kvart som plagsame symptom oppstår. Henderson(s. 133) framheva å hjelpe pasientar til ein fredfull død som ei viktig sjukepleiaroppgåve, som igjen vert presentert i dei yrkesetiske retningslinjer(NSF, 2016). Dette inneber å redusere smerter, lidingar, ubehag, og opplevinga av einsemd for den døyande, samt å finne mening i livssituasjonen, som skal bidra til ein naturleg og verdig død. Ho nemna vidare at det er viktig å vere til hjelp der pasienten sjølv manglar kunnskap, vilje eller styrke til å dekke sine daglege behov, og eit godt samarbeid med legen i den lindrande behandlinga. Her igjen ser ein at heilskapleg individuell tilnærming er heilt sentralt i den palliative sjukepleia, og styrker difor tanken om eit menneske-til-menneske-forhold.

5.2. Sjukepleiar gjer «meir av alt» og er «aleine om alt»

Kontinuitet er som nemnt viktig for å yte god helsehjelp(Grov, 2014, s. 530). Det gjer det lettare for helsepersonell å fylgje opp pasienten over tid. I praksis er dette at lege kan vurdere progresjonen av sjukdomen, eller at sjukepleiarar observera korleis pasienten endrar seg. Palliative pasientar bør prioriterast, då dette er heilt avgjerande for å skape ein god relasjon. Difor bør det vere færrast mogeleg sjukepleiarar i kontakt med palliative pasientar, som er ein viktig faktor for å skape tryggleik for pasienten. Forsking syner det er viktig for pasient å vite: kven som kjem, kortid dei kjem og kor lenge dei blir(Eriksson, 2012, ss.395-398). Desse tre faktorane er med på å danne ein god relasjon mellom den døyande og sjukepleiaren, og det er viktig då pasienten skal kunne stole på at sjukepleiaren også er der i morgon. Molnes(2015) belyser auka kompetanse, trygghet, tydeleggjering av ansvarsforhold og tverrfagleg samarbeid i helsetenestene som viktige moment i sjukepleie til den døyande pasient. Fugelli(sitert i Trier, 2013, s.899) påpeiker at dersom kontinuiteten manglar, skapast det ingen terapeutiske relasjonar. Han syner vidare at grundighet, heilskapssyn og kontinuitet er ein føresetnad for god kvalitet i utøving av sjukepleie.

Grov(2012) skriv om fleire studiar både nasjonalt og internasjonalt som syner viktigheta av å kome tidleg i kontakt med døyande, for å danne gode og trygge relasjonar som fremjar mogelegheit til heimedød. Ein ser at når det er færrest mogeleg i kontakt med pasienten, vert det lettare for at behova deira vert ivaretatt. Dette kan vere at sjukepleiar veit at pasienten likar å høyre på musikk, er glad i å lese dikt, eller eit bibelvers. Slike tiltak viser at sjukepleiarane ser pasienten som eit heilt menneske, og gjev i tillegg eit tillitsfullt forhold. Her framstillast *velgjørenhetsprinsippet* som sentralt i tanken om å vere god mot andre, som kan gjere den siste tida til eit fint minne for dei som sit att. Når ein skal prøve å finne forklaringar på kvifor pasient og pårørande ynskjer heimedød, nemnar Grov(2012) faktorar som kan påverke dette: pasienten sin alder, diagnose og symptombyrde, pårørande sin alder og kor sliten vedkommande er, samt manglande avlasting. Røgenes et al.(2013) framhevar fleire sentrale områder i sjukepleie til døyande, her i blant: støtte og tryggleik, kunnskap og erfaringar, organisering av arbeidet, informasjon og kommunikasjon, og eit godt samarbeid mellom pasient og pårørande.

Palliativ omsorg er krevjande både for pasient og pårørande, og for sjukepleiarar i kommunehelsetenesta der ein i stor grad arbeidar aleine(Svendsen et al.,2017). På den eine sida skal vi vere profesjonelle yrkesutøvarar og ha eit avgrensa forhold til pasientane, men på den andre sida vert ein likevel emosjonelt råka. Sjukepleiar kan i slike tilfelle ha behov for samtale med kollegar, ansvarleg lege og leiar, for å få støtte når alt tynger. Det er viktig å påpeike at etter helsepersonellova(1999) har sjukepleiar taushetsplikt og dermed ingen andre å snakke med. Det å gjeve støtte og tryggleik med eit fokus på sjukepleiaren si fysiske og mentale helse og jamleg klinisk rettleiing, er strategiar som kan bidra til å lette arbeidet med døyande(Røgenes et al.,2013).

Fleire studiar peikar på at kunnskap og erfaring er viktige føresetnadar for å utøve sjukepleie og skape ein best mogeleg livskvalitet hos døyande. Medisinsk kunnskap og ferdigheter til å behandle medisinsk utstyr, samt ei god evne til observasjon og samhandling er sentrale eigenskapar for å kartleggje symptom, setje i verk tiltak og evaluere effekten av desse. Kunnskap om sjukdomsutviklinga gjer det mogeleg for sjukepleiar å planleggje kva tiltak som skal setjast i verk etter kvart. Dette vil bidra til auka kjensle av fagleg tryggleik, som igjen bidrar til at sjukepleiar er meir rusta til utfordringar og heimen vert prega av ei god stemning(Røgenes et al.,2013). Det kan tenkjast at det er viktig at sjukepleiar framstår som trygg, då usikkerheit kan føre til at pasient og pårørande kjenner seg utrygge. Difor bør det vere erfarne sjukepleiarar som arbeidar med palliasjon, men samstundes er det viktig at dei uerfarne sjukepleiarane får delta for å tileigne seg meir erfaring. Ein kan også sjå at undervisning og fagleg oppdatering kan vere med å styrke sjukepleiaren sin kunnskap. I følge yrkesetiske retningslinjer(NSF, 2016) har sjukepleiar eit ansvar på å halde seg oppdatert om

forskning, utvikling og dokumentert praksis innan eige fagområde, noko som dermed vil bidra til at ny kunnskap vert nytta i praksis.

Palliativ omsorg er eit omfattande arbeid som krev både tid og ressursar, der Svendsen et al.(2017) seier at sjukepleiarane ofte er «aleine om alt», og difor er organisering viktig. Pasientar i palliativ fase har komplekse og samansette behov, og det er difor nødvendig med eit tverrfagleg samarbeid(Røgenes et al., 2013). Svendsen et al.(2017) skriv at det er individuelt kva sjukepleiarar opplever som trygt i palliativ sjukepleie, som avhenger av arbeidsplass, kollegiet og erfaringar. Her nemnar dei viktige element som legemiddelhandtering og tilgjenge av vakthavande lege når dette er naudsynt. I praksis kan ein oppleve at tilgjenge av lege er nokså varierende, spesielt i ugunstige tider som kveld, natt og helg. Ein kan oppleve at vakthavande lege ikkje kan rykke ut umiddelbart, noko som kan gjeve utryggleik for både pasient, pårørande og sjukepleiarar. Det kan tenkjast at for å skape ein best mogeleg kontinuitet og tryggleik for pasientar som skal døye heime, må det vere ein ansvarleg lege som pasienten eller familien kan kontakte. Difor ser sjukepleiarar eit behov for at også legar må kunne «ofre litt» når situasjonen forverrar seg, ved at dei er tilgjengelege utanom arbeidstid. Her ser ein igjen viktigheta av auka kompetanse i kommunehelsetenesta, då ein i heimesjukepleia som nemnt er «aleine om alt»(Svendsen et al., 2017).

Grov(2012) skriv om samhandlingsreforma med satsing på spesialiserte funksjonar, eksempelvis på palliative team og førebyggjande helsetilbod. Ei kompetanseheving blant tilsette i kommunehelsetenesta og tverrfagleg samarbeid kan vere eit svar på samhandlingsreforma si målsetjing. I samhandlingsreforma kjem det fram at pasientar skal få tidleg og god hjelp, og at den skal gjevast nærast mogeleg der dei bur(Helsedirektoratet, 2017). Den påpeiker også viktigheta med god samhandling mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta når pasientar vert flytta mellom instansar. Ein kan hevde at denne reforma skulle bidra til at flest mogeleg kjem tidleg heim etter sjukehus-opphald, men av eiga erfaring ser ein at det ikkje alltid er slik, noko som kan vere eit resultat av innsparingar i kommunar. Pasientar som er utskrivingsklare frå sjukehus ligg ofte i påvente av å kome heim til kommunen for høgare omsorgsnivå, noko som resultera i unødige utgifter for kommunen då kommunehelsetenesta ikkje har den kapasiteten i høve til befolkninga. I motsetnad til sjukehus og andre helseinstitusjonar har ikkje heimesjukepleia eit «tak» på antal pasientar, noko som gjer at vi alltid må ta imot pasientar som ikkje får plass på høgare omsorgsnivå. Dette kan medføre at vi får pasientar med for høgt hjelpebehov i forhold til våre ressursar, noko som går ut over det fagleg forsvarlege i kommunehelsetenesta. Ein ser difor at denne reforma som skal hjelpe pasientar å få hjelp nærast mogeleg, ikkje nødvendigvis har det ynskja resultatet.

Davies et al.(2013) belyser viktige utfordringar relatert til palliativ omsorg. Dei 3 relevante utfordringane er: *1. kommunikasjonsvanskar mellom tenester i helsesektoren, og mellom pasientar og deira familie. 2. Behandlingsprosessen kan vere utfordrande med tanke på grenser og kompetanse. 3. Tidsavgrensingar.*

God informasjon og kommunikasjon med pasienten er sentralt i omsorg til pasientar i palliativ fase(Røgenes et al., 2013), der kommunikasjonen alltid bør basere seg på ærlegdom.

Kommunikasjonsvanskar mellom tenester i helsesektoren kan verte utfordrande når pasientar skal flytte frå ein instans til ein annan. Her kan ein tenkje at dette kjem av tidsmangel, vaktskifteordning og tanken «nestemann tek det». Ein ser også at kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta har to ulike rapport-system, noko som svekkjar kommunikasjonen knytt pasienten straks han er reist frå avdelinga, då dei misser tilgang til journalen hans. Av eiga erfaring opplever ein at tidsmangel resultera i nedprioritering av rapporteringar, samt at arbeidsoppgåver ofte vert overført til neste vakt. Dette er faktorar som bidrar til kommunikasjonssvikt mellom ulike tenester i helsesektoren. Det oppstår også kommunikasjonsvanskar mellom pasientar og deira familie, noko som kan tenkjast kjem av emosjonell tilknytning, mangel på kunnskap om sjukdom og behandling, samt at dei er i ein overveldande livssituasjon.

Chan et al.(2012) fortel om 3 viktige tema som kreftsjukepleiarar ser på som avgjerande for å legge til rette for ein verdig død. Det første tema var element som gjev god omsorg. Det kan tenkjast at det inneber å ha ein empatisk og trygg veremåte, då det betrar samspelet og gjev tryggleik for pasienten. Det andre tema er at sjukepleiar må kome i kontakt med eigne kjensler. Dette syner også Svendsen et al.(2017), som fortel om fleire sjukepleiarar som oppleva det som kjenslemessig utfordrande, men likevel som eit ærefullt oppdrag å hjelpe pasienten i den siste tida av livet. Av eiga erfaring opplever ein det som meiningsfullt å vere den som fylgjer pasienten inn i den siste timen. Vidare syner Chan et al.(2012) auka kompetanse som det tredje tema, som er heilt avgjerande for å gje god palliativ omsorg. Dette vert i følgje Davies et al.(2013) ofte vanskeleg, då det ikkje alltid er ei tilgjenge av sjukepleiarar og spesialkompetanse. Dette kan føre til fagleg uforsvarleg helseteneste, og dermed utgjere ein utryggleik for den døyande pasient.

Til slutt har vi tidsavgrensingar som ei utfordring i palliativt arbeid. Arbeidslister i heimesjukepleia er prega av mange pasientar og lite tid, og ein ser difor at prioriteringar er nødvendig. Tek ein utgangspunkt i *rettferdighetsprinsippet* har alle pasientar lik rett på omsorg, men i praksis ser ein at det ikkje alltid lar seg gjere, då nokre pasientar har eit større omsorgsbehov, samt krev livsnødvendig helsehjelp. Av eiga erfaring ser ein at det kan vere naudsynt med ekstra bemanning når pasientar i

palliativ fase har behov for regelmessig tilsyn. I nokre tilfelle ser ein også at fastvakter av sjukepleiar kan verke avlastande for pårørande i den siste tida til pasienten, og er difor ei teneste vi må tilby. Ein forstår at dette kan vere økonomisk ugunstig, men likevel burde ein tilby slike tenester for å optimalisere den palliative omsorga.

I eigen kommune har vi ingen palliative team, men eit nettverk for ressursjukepleiarar som arbeidar for å ivareta pasientar sine behov(Helse Førde, 2015). Dei arbeidar også for å avgrense antal pleiarar som har med pasientane å gjere, og dannar på denne måten ein tryggleik for pasienten og deira nære. I praksis ser ein at kreftråka pasientar ofte har god kommunikasjon med legekontor og kreftavdelingar, og har ein "open retur" om tilstanden skulle endre seg. Ein open retur kan bidra til tryggleik for både pasient og pårørande, samt at fleire sjukepleiarar ser på denne ordninga som avgjerande for å mogeleggjere heimedød. Ein ser at dette kan ha ein samanheng med ei tilgjenge av sjukehusets ressurs og kompetanse, då palliativ kompetanse ikkje er like utbredt i kommunane(Røgenes et al., 2013). Dette er med på å trygge både pasienten, pårørande og heimesjukepleia, og er difor ein viktig del for å auke kontinuiteten i helsetenestene. Eit slikt tverrfagleg samarbeid kan styrke kommunane til å bli betre rusta til å ta imot slike pasientgrupper, og er i tillegg med på å auke kompetansen ute i kommunehelsetenesta.

5.3 Eg vil leve medan eg er i live

Grov(2012) fortel om heimen si betydning for den enkelte, der uttrykk som "mitt hjem er min borg" forsterkar tanken om dette. «Det er vel fordi jeg føler meg tryggere her hjemme» (sitert i Misje & Andersen, 2018, s.14). Difor kan ein forstå kvifor mange pasientar vel å døy heime, då det er deira "borg". Likevel tyder statistikken på at dette ikkje alltid lar seg gjennomføre(Statistisk sentralbyrå, 2018). Heimesjukepleia har sidan starten i 1960-talet vore eit tilbod for dei som blant anna ynskjer å vere heime til dei døyr. «Før var det vanlig at man døde hjemme. Det gjorde at døden i større grad vart en naturlig del av livet. I dag dør dei fleste på institusjon, det gjør at døden er mer fremmed»(Sitert i Misje & Andersen, 2018, s.17). Birkeland & Flovik(2014, s.95) nemnar endringar som har oppstått rundt dødsfall, der dei fortel at for 100 år sidan døyde omlag 90% i eigen heim i motsetnad til omlag 20% i dag. Tidlegare vart den avdøde vanlegvis liggande heime til gravferdsdagen, noko som gav familien tid til å sørge i nærleik av den avdøde. I dag ser ein vanlegvis at gravferdsbyrået raskt overtek fram mot gravferda, noko som medfører at det nære mellom familien og den døde veiknar.

Det kan tenkjast at døyande pasientar ynskjer å leve si siste tid i kjende og trygge omgivningar, som

heimen deira er. Det å måtte flytte til ein institusjon mot slutten av livet kan føre til at den døyande vert utrygg, forvirra og kjenner seg hjelpelaus og redd, noko som igjen kan føre til mindre livskvalitet. Likevel kan ein som nemnt sjå at heimedød ikkje alltid er mogeleg, noko som kan kome av fråverande pårørande, eller at pasienten av ulike årsakar ikkje ynskjer å døy heime. Ein kan også oppleve pasientar som ikkje har ei sterk tilknytning til eigen heim, eller at heimen er for dårleg tilrettelagt, som kan resultera i at pasientar ikkje ynskjer å døy heime. «Eg veit at dykk tenkjer eg burde flytte heimanfrå då eg treng mykje hjelp, men dette er heimen min». Dette er utsagn frå eiga erfaring som styrker vår tanke om at pasientar ofte føler seg til bry, noko som igjen kan påverke valet deira om kvar dei vil leve si siste tid. Vidare fortel Grov(2012) om faktorar som er naudsynt for å kunne døy heime, og her ser ein eit fokus på *autonomi-prinsippet*. Det at pasienten er samtykkekompetent, og av ulike årsakar ynskjer å døy heime, er heilt avgjerande for at slike tilbod skal fungere. Likevel kan det som tidlegare har vore ein trygg og kjent heim endre karakter ved sjukdom, og dermed kunne opplevast som framand og utrygg. Artikkelen nemnar også ein svensk studie som syner pasientane sine kjensler av skam, byrde og degradering relatert til svikt av eigen kroppsfunksjon. Likevel kjem det fram at pasientane er takksame for omsorga dei får ved livets slutt. Også her ser ein viktigheta av samhandlingsreforma, då kommunane har eit ansvar for å legge til rette for ein verdig heimedød.

Menneske har behov for å bli sett og respektert for den dei er, der eit fokus på pasienten sine behov er sentralt. Palliativ omsorg dreier seg om å fremje pasienten sin identitet og verdighet, noko som krev ekte interesse og eit ynskje om å kjenne personen(Andrè, 2014, s.22). Verdighet er knytt til helsetenester som er med på å fremje identitet og integritet hos døyande pasientar. Det inneber emosjonell støtte, tryggleik, åndeleg omsorg, ærlegdom, glede og god kommunikasjon(s.23). «Jeg vet at døden snart kommer, men eg sitter ikke og tenker på døden. Jeg tenker på livet»(sitert i Misje & Andersen, 2018, s.15). Difor ser ein ofte at nokre ynskjer tankereiser, eller musikkterapi, då det ser ut til å lette sinnsstemninga til pasienten, og dermed er med på å bevare livskvaliteten. Ein ser også at fysisk nærvær som å bli haldt i handa, eller småprat i rommet, kan vere med på å lette angst, pustevanskar og smerteopplevingar(Grov, 2014, s. 531). *Barmhjertighetsprinsippet* fortel oss om viktigheta av å vere god mot andre. Dette syner igjen av eiga erfaring der ein har sett pasientar som er tilkopla hjartemonitor, der puls og blodtrykk senkast, og teikn på smerter og uro reduserast straks dei vert haldt i handa. Ein ser at den siste tida til den døyande bør vere prega av ei roleg stemning, då den påverkar korleis pasienten har det. Dette vil vere med å skape ro, tryggleik og mindre redsel for å skulle døy. Eit av kjenneteikna på ein døyande pasient, er at inntaket av mat og drikke reduserast(s.528). Etter kvart når pasienten sløvast er det tilstrekkeleg med fukting av munn og lepper, ein kan i tillegg smørje huda. Dette er med på å auke velværet til pasienten, og kan dermed bidra til auka verdighet, noko som er viktig i omsorg ved livets slutt(Andrè, 2014, s.22). Slike tiltak

kan kanskje sjåast på som ubetydeleg i nokre settingar, men ved livets slutt kan dette tydeleg vere med på å gjere den siste tida mindre prega av plagsame symptom, og bevare livskvaliteten til pasienten.

Teorien tek føre seg viktige hjelpemiddel for å kartlegge plagsame symptom som palliative pasientar kan oppleve, som skal vere med å bidra til å optimalisere verdigheten til pasienten. Eit godt hjelpemiddel er eit skjema kalla ESAS(Edmonton Symptom Assessment System), der dei viktigaste områda som påverkar livssituasjonen til pasienten vert gradert frå 0-10. Områda som vurderast er til dømes smerter, angst, depresjon, kvalme, og uro (Gro, 2014, ss. 525-526). Av egne erfaringar ser ein at dei plagsame symptomona påverkar pasienten varierende, og kan ofte vere vanskeleg å kartlegge på grunn av subjektive beskrivingar. Då er det viktig å hugse at alle reagera ulikt, og at ein difor ikkje samanliknar pasientar og smerteuttrykk. I praksis oppleve ein pasientar som skåra 8-9 på depresjon, men etter ein lengre prat om alt og ingenting, fekk ein beskjed om at skåren kunne endrast til 4-5. Ein ser då kor lite som skal til for å endre kvardagen til pasienten, og det syner viktigheta av å kartlegge symptom og plagsame faktorar, og å bruke tid med pasientane våre for å bidra til bevaring av livskvaliteten.

Administrering av ulike legemiddel er ofte naudsynt i palliativ fase, og er sentralt for å oppnå ein verdig død (Andrè, 2014, s. 24). Det kan vere snakk om behandling for kvalme, obstipasjon, angst, depresjon, og sterke smerter (Gro, 2014, s. 532). På den eine sida ser ein ofte at pasientar har behov for sterke smertestillande, beroligande, og får oppkopl ei smertepumpe, medan ein ser at pårørande då vert skeptiske ved bruk av narkotiske stoffer på grunn av manglande kunnskap. Ein kan oppleve at pasientar og pårørande har fordomar mot narkotiske stoffer, og kan difor verte redde for at dei skal misse pasienten til avhengigheit før han dør. Det er stadig etiske debattar som relatera seg til det å gjeve morfinpreparat som lindrande sedering til døyande pasientar, då for store dosar ofte kan sjåast på som ein form for eutanasi(Førde, Kongsgaard & Aasland, 2006). Her kan ein trekkje fram *ikkje skade-prinsippet* som eit haldepunkt for sjukepleiarane sitt syn, då det fortel oss kva vi ikkje skal gjere mot pasienten. «Mamma kan heller døy ein dag for tidleg, så lenge ho er smertelindra» er utsagn frå egne erfaringar som syner korleis nokre tenkjer i dette tema, men likevel er det mange som er redde for å gjeve «den siste dosa». Det er difor viktig at sjukepleiar syner kunnskap knytt legemiddelet som vert brukt for å trygge pasient og pårørande ved bruk av sterke medikament. Slike medikamentelle tiltak kan vere med på å bevare livskvaliteten som er nært knytta verdigheten til pasienten, og dermed gjeve pasient ei betre siste tid.

Det fins fleire måtar å symptomlindre på, og vanlege områder er ikkje-medikamentelle tiltak, som å

gjere ting pasienten tykkjer er oppløftande. Det kan vere kulturelle aktivitetar som samtale med prest, eller berre eit nærvær av næraste familie (Gro, 2014, ss. 530-531). I retningslinjer for palliasjon i kreftomsorga er det tilrådd smertebehandling og anna symptomlindrande behandling for den døydde pasient. Den belyser også eit ansvar for ivaretaking av pasient og pårørande, og det å gjeve støtte til dei i høve til livskvalitet, meistring og bearbeiding av sorg og krise (Helsedirektoratet, 2015). Dette syner at det å symptomlindre ikkje kun dreier seg om å lindre smerter og fysiske plagar, men også inneheld fleire psykiske aspekt, og ein treng difor eit heilskapleg sjukepleiesyn (Mathisen, 2015, s. 127). Dette syner igjen i dei yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2016) som seier at sjukepleiar skal ivareta den enkelte pasient sine behov for heilskapleg omsorg. Ein kan oppleve det som utfordrande å vere til stades i ein kjenslemessig prosess der pårørande og pasient har si siste tid ilag. Ein kan føle seg unyttig og til bry, og ha tankar om at ein må gjere eller seia noko, men kan vere usikker på kva som er passande i den aktuelle situasjonen.

Molnes (2015) belyser viktigheta av å nytte tid ilag med pasient og pårørande, der sjukepleiarane tør å ha fokus på døden som eit samtaleemne. Av eiga erfaring kan ein oppleve det som utfordrande å by opp til den «vanskelege samtalen», då pasientar av ulike årsakar ikkje tek initiativ sjølv, då det ofte medfører vonde kjensler. Ein lærer tidleg i sjukepleieutdanninga at ein aldri skal tvinge fram samtaleemne av personleg karakter, men at ein likevel alltid skal vise seg som ein lyttande part. Det er difor viktig at sjukepleiarar tør å ta opp slike samtalar, slik at pasientane kan få uttrykkje eigne tankar som dermed kan skape ein tryggleik kring døden.

5.3.1 Kva med dei næraste?

Ein kan forstå at det er vanskeleg for pårørande å takle at den som står deg nærast skal forlate deg. Difor syner Røgenes et al. (2013) viktigheta av å danne ein trygg relasjon, og eit godt samarbeid mellom sjukepleiar, pasient og pårørande, for å nå målet om ein god heimedød. For at pasienten skal kunne døye heime avhenger det av vilja til pårørande, då dei er ein stor ressurs for pasienten. Dette nemnar også Chan et al. (2012) ved å understreke viktigheta av ei tilgjenge av pårørande, då det er med på å bevare livskvaliteten til pasienten. Svendsen et al. (2017) skriv at pårørande ofte har ulike behov på kva dei treng av hjelp, som variera frå tett oppfølging til kun tilsyn. Ein ser difor at ei tilgjenge av sjukepleiarar skapar ein tryggleik for pårørande. Det bør vere færrast mogeleg sjukepleiarar i kontakt med pasient og pårørande, slik at dei stadig veit kven som kjem. Det kan tenkjast at det kan vere utfordrande å skape ein slik kontinuitet då endringar i vakt- og køyrelister ofte førekommer. Ved at færrast mogeleg er involverte, vert det skapa nærare relasjonar mellom sjukepleiar og pårørande, noko som gjer det enklare å dekke behova til pårørande. Ein såg frå praksis

at pårørende ikkje legg merke til omgivnadane i rommet der den døyande pasienten er, og når dei først oppdaga det har sjukepleiar allereie rydda vekk boss og medisinsk utstyr, samt tent eit ljós. Pårørende vart takksame og gav uttrykk for at dei sat att med eit fint siste minne av sin nære. Her syner det viktigheta av at ein ikkje får eit institusjonspreg på heimen til pasienten, men at ein har ei merksemd på å skape ein god atmosfære rundt pasienten og pårørende.

Forandringar i pasienten sitt funksjonsnivå påverkar i stor grad pårørende, og difor er det viktig at sjukepleiarar brukar tid med pårørende også (Kirkevold, 2014, s. 155). Chan et al. (2012) belyser tre tema som opplevast som viktige for pårørende i den palliative omsorga: bli informert, få god støtte, og det å få vere med pasient før og etter dødsfallet. Svendsen et al. (2017) påpeiker også viktigheta av at pårørende er ilag med den døyande pasienten, men understreker at pårørende ynskja å vere ein hjelpande part. Vidare kan ein sjå utfordringar knytt grenser (Davies et al., 2013), der ein kan ein sjå det som utfordrande for pårørende å vite kva dei skal hjelpe pasienten med. Ein kan sjå ei rollekonflikt (Skirbekk, 2018) oppstå då pårørende ofte vil ha ein sjukepleiar-funksjon ovanfor pasienten, men samstundes vere pårørende. Difor er det viktig som sjukepleiar å trygge pårørende på at det er vi som er den pleiande aktøren, og at dei heller kan fokusere på å vere der for den døyande. Dette kan vere med på å styrke samspelet mellom pårørende og helsepersonell, og kan gjeve ein tryggleik til pasientane om at både dei og deira næraste vert godt ivaretatt. Ein ser ofte då at pasientane kan slappe meir av, og fokusere på eigen helsetilstand. I palliativ omsorg har ein fokuset på pasienten, men av eiga erfaring ser ein ofte at pårørende krev like mykje omsorg. Det er dei som sit med pasientane til det siste, dei opplever symptoma ilag med pasienten, dei opplever å misse pasienten gradvis, og det er til slutt dei som må gå gjennom ein sorgprosess. Dette understrekar retningslinjene for palliasjon som seier at vi skal ivareta og støtte pårørende til meistring og bearbeiding av sorg og kriser (Helsedirektoratet, 2015). Det å vite at pårørende får hjelp til å takle situasjonen, kan vere med å trygge pasienten si siste tid. Det kan også sjåast på som ei byrde som slepp taket for dei, då pasientane ofte har eit behov for ivaretaking av pårørende. «Hvordan skal det gå med mine nærmeste?» (sitert i Misje & Andersen, 2018, s.17). Difor ser ein at eit fokus på pårørende er viktig, både som førebyggjande helsearbeid, men også som ein del av den palliative omsorga til pasienten.

6 Oppsummering og konklusjon

I denne oppgåva har vi prøvd å finne svar på kva som gjev god palliativ omsorg til pasientar som ynskjer å døy heime, der ein ser at sjukepleiar har ei viktig og sentral rolle. Her syner forskning og erfaringsbasert praksis at god kommunikasjon, empatisk veremåte og eit heilskapleg menneskesyn er viktige føresetnadar for å legge til rette for ein verdig død. For å innfri pasienten sine ynskjer og behov er det sentralt med god kommunikasjon som setje pasienten i sentrum. I tillegg set ein eit fokus på kontinuitet i helsetenestene, ei tilgjenge av pårørande, og at sjukepleiarar har tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse om palliasjon. Det å nytte faglitteratur og oppdatert forskning er essensielt for å yte god palliativ sjukepleie. Målet med palliativ sjukepleie er at pasienten skal få nytte si siste tid ilag med sine næraste, utan unødige smerter og ubehag, der ein til slutt møter døden med verdighet og på pasienten sine premisser så langt det lar seg gjere. Oppgåva syner viktigheta av sjukepleiarar som har mot til å vere den som er rundt pasienten ved livets slutfase. Det skapar meining, tillit og håp, og vil vere med på at pasienten sin siste del av livet vert prega av tryggleik. Det å gjeve palliativ omsorg dreier seg ikkje kun om prosedyrar og medisinsk utstyr, men om å vere eit medmenneske som tør å møte smerta til både pasient og pårørande, men også tør å kjenne på egne kjensler.

6.1 Kan kunnskapen i oppgåva ha implikasjonar for sjukepleiepraksis?

Problemstillinga i denne oppgåva er relevant for sjukepleiefaget, då det er ei viktig sjukepleieoppgåve å vere rundt pasientane i den siste tida i deira liv. Med tanke på mengde forskingsartiklar som relaterer seg til det valde tema, ser ein kor samfunnsaktuelt og engasjerande heimedød er. Etter samhandlingsreforma trådde i kraft vil fleire pasientar trengje hjelp ute i kommunen, og fleire pasientar vil også ha eit ynskje om å døy heime. Med omsyn til dette er det viktig å ha kunnskap knytt palliasjon og pasientgrupper vi kan måtte gje palliativ omsorg til. Under utdanning tileignar ein seg kunnskap om livet frå første til siste stund, men det er eit fåtal studentar som tileignar seg erfaringar knytt palliasjon. Difor kan ein sjå kunnskapen i denne oppgåva viktig for sjukepleiefaget vidare i åra som kjem. Med dette håpar vi at oppgåva kan bli brukt som hjelp i palliativ omsorg seinare, og dermed kunne ha implikasjonar for sjukepleiepraksis.

7 Referanser

- Andrè, B. (2014). Hva er den gode død? *Geriatrisk sykepleie*, 18-25. Henta frå https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/14gs3_fag_den_gode_dod_1381.pdf
- Bertelsen B., Hornslien K., & Thoresen L. (2011). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling*. (1. utg., ss. 123-143). Oslo: Gylden Norsk Forlag AS.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Chan, H. Y. L., Lee, H. L., & Chan, C. W. H. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in oncology unit. *Support Care Cancer*, 21, 1551-1556. doi: 10.1007/s00520-012-1692-4
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Davies, N., Maio, L., Paap, J. R., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., . . . Iliffe, S. (2013). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging & Mental Health*, (4), 400 – 410. Henta frå <http://web.a.ebscohost.com.galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=611a4fc6-c8e5-4308-a070-6e9b14b48368%40sessionmgr4009>
- Eriksson, B. G. (2012). Psykisk helsearbeid med eldre. J. K. Hummelvoll, *Helt - ikke stykkevis og delt* (7. utg., s. 377-399). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fugelli, P. (2016, 21. mai). Kronikk: Norge er det land i Europa hvor færrest dør hjemme. Aftenposten. Henta frå https://www.aftenposten.no/tag/Per_Fugelli
- Folkhelseinstituttet. (2014, 4. oktober). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Henta 14. mai 2018 frå <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- Førde, R., Kongsgaard, U., & Aasland, O. G. (2006). Lindrende sedering til døende. *Tidsskriftet: Den norske legeforening*, 4, 471-474. Henta frå <https://tidsskriftet.no/2006/02/tema-palliativ-medisin/lindrende-sedering-til-doende>
- Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., ss. 522-537). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Grov, E. K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for den gamle døende. *Sykepleien*, 26-33. Henta frå https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/geriatrisk_hjemmet_som_lindrende_enhet_541.pdf
- Helsedirektoratet. (2015, 26. mars). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Henta 10. april 2018 frå

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/kompetanse/sykepleiere>

Helsedirektoratet. (2017, 20. februar). *Samhandlingsreformen*. Henta 02.mai 2018 frå

<https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen>

Helsepersonellova. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonellova)*. Henta 02.mai 2018 frå

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonellova#KAPITTEL_5

Helse Førde. (2015). *Informasjon om nettverk for ressursjukepleiarar i kreftomsorg i Sogn og Fjordane*

[Brosjyre]. Førde: Helse Førde, kreftavdelinga.

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kaasa, S. (Red.). (2008). *Palliasjon – nordisk lærebok*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold, M. (2014). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., ss. 94-105). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold, M. (2014, 5. desember). *Store norske leksikon: Sykepleieteori*. Henta frå

<https://sml.snl.no/sykepleieteori>

Kreftregisteret. (2016). *Kreftstatistikk*. Henta 11. april 2018 frå

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreftstatistikk/>

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I E-A. Skaug(Red.), *Grunnleggende sykepleie: bind 1* (2. utg., ss. 207-270). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J., Breivne G. og Nordtvedt, F. (2011) Lidelse, mening og håp. I E. A. Skaug(Red.), *Grunnleggende sykepleie: bind 3*. (2. utg., ss-246-293). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lerdal, A. V., & Grov, E. K (2015). Aktivitet. I E. K. Grov & I. M. Holter(Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (5. utg., ss. 819-835). Oslo: Cappelen Damm AS.

Malt, U. (2009, 15. februar). *Store norske leksikon: Hospice*. Henta frå <https://snl.no/hospice>

Mathisen, J. (2015). Hva er sykepleie? I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., ss.119-141). Oslo: Cappelen damm AS.

Misie, H. K. & Andersen, C. S. (2018, 22. april). *Tankene om livets slutt*. VG, ss. 12-17. Henta frå www.vg.no

Molnes, S. I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Nordisk Tidsskrift for helseforskning*, 11(2), 141-151. Henta frå <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/viewFile/3718/3597>

Nordtvedt, P. (2012). *Omtanke – En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Norsafety. (2015). *Eldrebølgen treffer i 2025 – hva burde Norge anno 2015 gjøre?*. Henta 11. april 2018 frå

<http://www.norsafety.no/Nyheter/Eldreboelgen-treffer-i-2025-hva-burde-Norge-anno-2015-gjoere>

Norsk sykepleieforbund (2016, 25. mai). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta 8. mai 2018 frå

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Otterstad, H. K. (2013, 20. februar). Historisk blick på eldrebølgen. *Sykepleien*. 101(2), 58 – 60. doi:

<https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2013.0001>

- Regjeringen (1999) *Helse- og omsorgsdepartementet: Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Henta frå 30. mai 2018 frå <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec5>
- Røgenes, G. K., Moen, A., & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje*. 27(1.), 64 – 76. Henta frå https://www.idunn.no/klinisk_sygepleje/2013/01/heimesjukepleiarens_perspektiv_paa_forhold_som_fremjar_palli
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller bryte – Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Schjøllberg, T. Kr. (2013). Sykepleie til pasienter med kreft. I U. Knutstad(Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: Sykepleieboken 3* (2.utg., ss.104-158). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Skirbekk, S. (2018, 20. februar). *Store norske leksikon: Rolle*. Henta frå <https://snl.no/rolle>
- Statistisk sentralbyrå. (2018). Dødsfall, etter dødssted(avslutta serie) 1986-2012. Henta frå <https://www.ssb.no/statbank/table/03297/?rxid=34c9133f-e531-43e7-b47a-465281a55dae>
- Svendsen, S. J., Landmark, B. Th. & Grov, E. K. (2017). Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt». *Sykepleien*, 12(63396). doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396>
- Thidemann, I. J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlag.
- Thoresen, L. & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1*. (5.utg., s. 926-956). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad(Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: sykepleieboken 3*. (2. utg., ss. 892-944). Oslo: Cappelen Damm AS.

Vedlegg 1

Artikkel: The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit

Søkedato	Database(Tidsrom 2008-d.d.)	Søkeord	Antal treff	Kva eg gjorde med treffa?	Resultat
10.04.18	Academic search elite (Chinal)	Palliative care	61785	Lagra antal treff	
		Nurses experience	16143	Lagra antal treff	
		Hospice care	17532	Lagra antal treff	
		S1+S2+S3 AND	112	Lagra antal treff	
		S1+S2+S3 AND. Avgrensa til «full text»	19	Las overskrift og abstrakt.	1 artikkel vart nytta

Vedlegg 2

Artikkel: Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries, some common challenges

Søkedato	Database(Tidsrom 2008-d.d.)	Søkeord	Antal treff	Kva eg gjorde med treffa?	Resultat
10.04.18	Academic search elite(Chinal)	Cancer	1035286	Lagra antal treff	
		Palliative care	4184	Lagra antal treff	
		S1+S2 AND	1694	Lagra antal treff + avgrensa til «full text»	

		Europe	78965	Lagra antal treff	
		S1+S2+S3 AND	31	Las overskrift og abstrakt	1 artikkel vart nytta

Vedlegg 3

Artikkel 1: Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen

Artikkel 2: Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende

Søkedato	Database(Tidsrom 2008-d.d.)	Søkeord	Antal treff	Kva eg gjorde med treffa?	Resultat
10.04.18	Svemed+	Home care nurses	1409	Lagra antal treff	
		Nursing	10082	Lagra antal treff	
		Palliative care	1082	Lagra antal treff	
		Home care	2149	Lagra antal treff	
		Alle søk + AND	121	Lagra antal treff	
		Alle søk + avgrensa til «les online»	69	Las overskrift og abstrakt	2 artiklar vart nytta

Vedlegg 4: manuelle søk

Artikkel 1: Sammen går vi døden i møte

Artikkel 2: Døende pasienter i sykehjem – «Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt»

Søkedato	Database(Tidsrom 2008-d.d.)	Søkeord	Antal treff	Kva eg gjorde med treffa?	Resultat
10.04.18	Google scholar	Palliasjon i heimen	934	Las over overskriftene	

		Palliasjon i heimen	6160	Las over overskriftene på første side, valgte 2. link i rekka.	1 artikkel vart nytta
10.04.18	Sykepleien - forskning	Palliasjon	127	Avgrensa til kun forskning	
		Palliasjon (kun forskning)	30	Las overskriftene	1 artikkel vart nytta

Vedlegg 5: Statistikk for dødsstad

Dødsstad	Årstal		
	1986	1996	2012
Heime	7827	7301	6089
Region-, fylkes- og somatisk spesialsjukehus	32492	17819	13617
Andre pleie- og helseinstitusjonar	552	16221	19922
Anna stad	2487	1821	1561

Tabell 1 (Statistisk sentralbyrå, 2018).