



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Omsorg i livets siste fase

Care during the last phase of life

Kandidatnummer 110

SK152 – Bacheloroppgave i sykepleie

Campus Førde / Avdeling for helsefag

07/12/2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Tittel: Omsorg i livets siste fase

Bakgrunn: Det dør omtrent 40 000 mennesker i Norge hvert år. Flertallet tilbringer den siste tiden på sykehjem, sykehus eller lignende institusjon. Bare 13 prosent døde i hjemmet i 2017. Helsemyndighetene sin ambisjon er å tilrettelegge for mer valgfrihet, slik at man selv kan bestemme hvor man ønsker å tilbringe livets slutfase, og hvor man ønsker å dø. Hensikten med oppgaven er å øke kunnskap og forståelse om hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for god omsorg til døende pasienter i hjemmet.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for god omsorg i livets slutfase?

Metode: Litteraturstudie. Kildene er faglitteratur og fem forskningsartikler, samt egne praksiserfaringer.

Resultat: God omsorg forutsetter et tillitsforhold mellom pasient og sykepleier. Det må gis tilstrekkelig informasjon til pasient og pårørende. God kommunikasjon er essensielt for at pasienten føler seg hørt, respektert og inkludert i sin behandling. Omsorg ved livets slutt handler i stor grad om å ivareta grunnleggende behov og lindre plager. Slik kan pasienten lengst mulig føle velvære og bevare sin identitet. Pårørendeomsorg er også en viktig del av omsorgen for den døende. Samarbeid og kontinuitet, sammen med fleksibilitet og tilgjengelighet fremheves som avgjørende i den siste fasen. Tidspress og ressursmangel kan medføre dårligere omsorg.

Konklusjon: Denne oppgaven tydeliggjør hva god omsorg for personer i livets slutfase kan innebære.

Nøkkelord: Omsorg, terminal pasient, hjemmesykepleier, eldre, pårørende

Abstract

Title: Care during the last phase of life

Background: Around 40 000 people die in Norway every year. The majority spend their last phase of life in a nursing home, hospital or similar institution. Only 13 percent died at home in 2017. The health authorities' ambition is to facilitate more freedom of choice. This way people can decide where they want to spend their final phase of life, and where they want to die. The purpose of this paper is to acquire more knowledge and understanding of how nurses can facilitate good care for patients who are dying at home.

Thesis statement: How can nurses facilitate good care in the end-of-life phase?

Method: Literature study. The sources are subject literature and five research articles, in addition to personal nursing practice/experience.

Results: Good care is based on a relationship of trust between the patient and the nurse. Adequate information must be provided to the patient and his/her relatives. Good communication is essential; so that the patient feels heard, respected and included in the treatment. End-of-life care is mainly about meeting basic needs and relief of suffering. In this way, the patient can feel well for as long as possible and preserve his/her identity. Caring for relatives is also an important part of caring for the dying patient. Cooperation and continuity, along with flexibility and accessibility, are emphasized as important in the last phase of life. Time pressure and lack of resources can lead to poorer care.

Conclusion: This paper helps clarify aspects of good end-of-life care.

Keywords: Care, terminal patient, home nurse, elderly, relatives

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Presisering og avgrensning av problemstilling	2
1.4 Begrepsavklaring	2
1.5 Oppgavens oppbygging	3
2 Metode	3
2.1 Litteraturstudie som metode	3
2.2 Litteratursøket	4
2.2.1 Søkeprosess for forskning	4
2.2.2 Søkeprosess for annen litteratur	4
2.3 Kildekritikk	5
2.4 Forskningsetikk	6
3 Teori	6
3.1 Sykepleiefaglig perspektiv	6
3.2 Omsorgsfilosofi	7
3.3 Fysiologiske endringer hos den døende	8
3.4 Omsorg i terminalfasen	9
3.5 Hjemmedød	10
4 Resultat og funn	11
4.1 Artikkel 1	11
4.2 Artikkel 2	11
4.3 Artikkel 3	12
4.4 Artikkel 4	12
4.5 Artikkel 5	12
4.6 Kritisk analyse av resultat	13
5 Diskusjon	14
5.1 Relasjon og kommunikasjon sin betydning for omsorg	14
5.2 Ivaretagelse av grunnleggende behov og symptomlindring	16
5.3 Pårørendeomsorg	18
5.4 Utfordringer for utøvelse av god omsorg	19
6 Konklusjon	22
Litteraturliste	23
Vedlegg 1	26

1 Innledning

Tema for denne oppgaven er omsorg ved livets slutt, med fokus på hjemmedød. Å gi omsorgsfull hjelp er en lovpålagt oppgave for helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Omsorg ved livets slutt innebærer palliativ behandling, sykepleie, menneskelig omsorg og sjelelig omsorg (Hjort, 2010, s. 448). Norge har et av de laveste tallene på dødsfall i hjemmet sammenlignet med andre europeiske land (Danielsen et al., 2018). Det dør omtrent 40 000 mennesker i landet hvert år (Statistisk Sentralbyrå, 2020), og flertallet tilbringer den siste tiden på sykehus, sykehjem eller lignende institusjon. Bare 13 prosent døde i hjemmet i 2017, til tross for at mange har et ønske om å dø hjemme (Folkehelseinstituttet [FHI], 2019). Helsemyndighetene sin ambisjon er å tilrettelegge for mer valgfrihet, slik at man selv kan bestemme hvor man ønsker å tilbringe livets slutfase, og hvor man ønsker å dø (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 2).

I desember 2019 ble det oppdaget et nytt koronavirus. Utbruddet ble klassifisert som en pandemi i mars 2020 på bakgrunn av den raske spredningen (Tjernshaugen et al., 2020). Det nyoppdagede koronaviruset fører til luftveisinfeksjon, og kan gi alt fra milde symptomer til alvorlig sykdom og død (FHI, 2020a). Det er viktig at pasienter som befinner seg i livets slutfase fortsatt sikres god omsorg i forbindelse med pandemien (Helsedirektoratet, 2020). Hensikten med denne oppgaven er å øke kunnskap og forståelse om hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for god omsorg til døende pasienter i hjemmet.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Uavhengig av hvor man jobber som sykepleier, møter man mennesker som befinner seg ved livets slutfase. Jeg synes det kan være vanskelig å vite hvordan man skal forholde seg til denne naturlige, men likevel skremmende delen av livet. Praksis i hjemmetjenesten gjorde sterkt inntrykk på meg. Her fikk jeg oppleve hvordan sykepleier ofte står alene i vanskelige situasjoner, og dette er grunnen til at jeg ønsker å se nærmere på pasienter som dør i hjemmet. Å øke kunnskap og forståelse rundt valgt tema, håper jeg kan bidra til økt trygghet i møte med denne pasientgruppen. Samtidig ønsker jeg også å få et større innblikk i utfordringer, og hvordan disse kan håndteres.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for god omsorg i livets slutfase?

1.3 Presisering og avgrensning av problemstilling

Jeg velger å avgrense valgt problemområde til eldre mennesker som ønsker å dø i hjemmet. Med eldre menes personer over 80 år (Fjørtoft, 2016, s. 63). Hovedfokuset vil være mennesker som gjennomgår en terminal fase, og de siste uker og dager før døden inntreffer. Jeg ønsker å se nærmere på sykepleier sin rolle og funksjon i møte med pasienten. Kjønn eller diagnose vil ikke vektlegges. Grunnet oppgavens ordbegrensning, vil jeg heller ikke gå i dybden når gjelder smerter eller legemidler ved livets slutt. Omsorg for døende pasienter handler også om å inkludere pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 78). Jeg ønsker derfor også å se på pårørende sin rolle. Pårørende som omtales i denne oppgaven kan være ektefelle, barn eller barnebarn, som er tilstede og bistår i pasientens siste fase.

1.4 Begrepsavklaring

Romøren (2001) beskriver omsorg som «en aktivitet som utføres til beste for en som trenger hjelp til noe han eller hun ellers ikke ville greid» (henvist i Romøren, 2010, s. 69). Med livets slutfase menes at gjenværende levetid er begrenset, ofte definert som uker eller dager (Norsk Palliativ Forening [NPF] & Norsk forening for palliativ medisin [NFPM], 2016). Begrepet døende brukes oftest i omtalen av en pasient med fysiologiske forandringer som tyder på nær død. I denne fasen er pasienten terminalt syk. Terminal betyr siste stadium eller slutfasen (Mathisen, 2011, s. 303). I terminal fase får pasienten betydelig redusert fysisk funksjon, sammen med en rekke andre plagsomme symptomer, og vil trolig dø i nær fremtid (NPF & NFPM, 2016). I praktisk språkbruk kan terminal bli benyttet i et lengre tidsperspektiv, noe som er feil. Det som vanligvis menes er at pasienten mottar palliativ behandling (Mathisen, 2011, s. 303). Palliasjon betyr lindring (Fjørtoft, 2016, s. 79), og palliativ behandling er lindring av plagsomme symptomer, kombinert med andre tiltak ved uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Tiltakene skal være rettet mot fysiske, psykiske, sosiale og åndelige problemer (NPF & NFPM, 2016). En terminal pasient kan dermed motta palliativ behandling (Hjort, 2010, 453).

1.5 Oppgavens oppbygging

Videre utforming av denne oppgaven er delt inn i følgende kapitler: 2. Metode, 3. Teori, 4. Resultat, 5. Diskusjon og 6. Konklusjon. Kapittel 2 inneholder begrunnelse for valg av metode, litteratursøk, kildekritikk og forskningsetikk. Deretter følger kapittel 3, teoridel som inneholder lovverk, retningslinjer, sentrale sykepleieteoretikere og annen faglitteratur relatert til mitt tema. Kapittel 4 inneholder forskningsresultat fra litteratursøk, samt en kritisk analyse av forskning som er brukt i oppgaven. I kapittel 5 vil teori, forskning og egne erfaring drøftes opp mot min problemstilling. Til slutt kommer konklusjon, litteraturliste og vedlegg av søketabell.

2 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Metode er redskapet man benytter seg av for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling (Thideman, 2019, s. 74). I denne oppgaven skal jeg finne svar på min problemstilling gjennom bruk av litteraturstudie som metode. Litteraturstudie er en beskrivelse av kunnskap og en analyse av et utvalg forskning, innen et bestemt fagområde og en problemstilling. Hensikten er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskap innen området problemstillingen etterspør, og en beskrivelse av hvordan man har kommet frem til kunnskapen (Thideman, 2019, s. 78-80). Oppgavens struktur bestemmes av metoden som benyttes. Denne oppgaven bygger på strukturen til en litteraturstudie, som inkluderer innledning, metode, teori, resultat, diskusjon og konklusjon (Dalland, 2017, s. 198).

Forskningsartikler i oppgaven benytter seg enten av kvalitativ eller kvantitativ metode. Kvalitativ metode tar sikte på å samle data som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2017, s. 52). Metoden kjennetegnes av få undersøkelsesenheter. Hensikten er å få kunnskap om menneskelige egenskaper som meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Thideman, 2019, s. 76). Kvantitativ metode innhenter derimot data gjennom målbare enheter (Dalland, 2017, s. 52). Metoden kan eksempelvis bruke spørreskjemaer med faste svaralternativer, eller systematisk og strukturert observasjon og eksperimenter (Thideman, 2019, s. 75-76).

2.2 Litteratursøket

Innledningsvis i søkeprosessen orienterte jeg meg innen litteratur og forskning fra ulike kilder, som beskrevet i Thideman (2019, s. 81). I denne tidsperioden foretok jeg et oversiktssøk i Sykepleien og Oria, med søk på mitt tema: «Omsorg ved livets slutt». På denne måten fikk jeg en oversikt over litteratur og forskning innen mitt tema. Gjennom søket i Oria fikk jeg også en pekepinn på hvilke databaser som kunne være relevant å søke videre i. Jeg orienterte meg i databaser som var relevant for min problemstilling, for deretter å velge ut de som passet best. Deretter utførte jeg et systematisk søk for å finne forskning. Et systematisk søk er planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart, og skal knyttes til oppgavens problemstilling. En forutsetning for at litteratursøket skal gi treff av høy relevans og god faglig kvalitet, er at problemstillingen er avgrenset, presis, og søkbar (Thideman, 2019, s. 82).

2.2.1 Søkeprosess for forskning

Databaser jeg har benyttet meg av er Idunn, PubMed og SveMed+. Dette er databaser innen medisin og helsefag. Inklusjonskriterier var forskningsartikkel, publisert de siste 10 år, og at artikkelen omhandlet hjemmeomsorg til terminale pasienter, helst eldre. Eksklusjonskriterier var spesifikke kjønn, studier som ikke kunne overføres til norske forhold og artikler publisert for over 10 år siden. Søkeord ble valgt basert på min avgrensede problemstilling. Søkeord jeg benyttet meg av: Terminal pasient/Terminal care/Palliative care, Omsorg, Hjemme/Home nurse, Eldre/Elderly. Søkene ble tilpasset de ulike databasene basert på treff. Vedlegg 1 er en tabelloversikt over databaser, søkeord, antall treff og resultat. Artikkelsøket ble utført i oktober 2020, og artiklene ble i første omgang gjennomlest for å vurdere relevans. I denne prosessen ble også flere artikler som ikke innfridde mine krav utelukket. Artikkelsøket resulterte til slutt i fem forskningsartikler, som ble skrevet ut og studert nøye.

2.2.2 Søkeprosess for annen litteratur

Gjennomgang av pensumbøker relatert til sykepleierutdanningen ble gjort for å finne relevant teori til oppgaven. Ilkjær (2011), Hjort (2010) og Mathisen (2011) er kapitler i pensumlitteratur som omhandler pleie og omsorg til døende pasienter. Jeg har brukt Kristoffersen (2011) sin tolkning av sykepleieteoretikere. Fjørtoft (2016) handler om de

forskjellige aspektene ved pleie og omsorg i hjemmesykepleien. Yrkesetiske retningslinjer er hentet fra Norsk Sykepleierforbund (2019). Av tilleggslitteratur har jeg brukt Helsedirektoratet (2018) sine nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase, og Meld. St. 24 (2019-2020) om lindrende behandling og omsorg. Lover er hentet fra lovdata, sammen med innspill hentet fra *Sykepleien* (Dahlberg, 2017) om hva loven sier om beslutninger i livets slutfase. Retningslinjer i forbindelse med koronapandemien er hentet fra FHI (2020) og Helsedirektoratet (2020).

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk vil si å vurdere og karakterisere valgt litteratur (Dalland, 2017, s. 158). Det er to sider ved kildekritikk. Første side omhandler å finne litteraturen som best belyser valgt problemstilling gjennom litteratursøking. Andre side handler om å skape troverdighet og faglighet i oppgaven gjennom å beskrive og begrunne valgt litteratur (Dalland, 2017, s. 152). Oversiktssøket i Oria førte til 1341 resultater, og jeg ble dermed fort oppmerksom på at finnes mye litteratur innen mitt tema. Når det er sagt, omhandler mye av forskningen kreftpasienter og palliativ hjemmeomsorg, noe som ikke passer til min avgrensning av problemstilling. Det var noe vanskeligere å finne forskning om hjemmeomsorg til eldre, terminale pasienter. Valg av litteratur i oppgaven er gjort på bakgrunn av at det skal passe til min problemstilling.

PubMed er en stor internasjonal database, noe som førte til høyt søkeresultat. Jeg brukte søkeordene «terminal care», «home nurse» og «elderly», noe som førte til 262 resultater. Søket ble derfor avgrenset til artikler med tilgjengelighet online, og dette førte til et mer avgrenset resultat på 95 artikler. Mange av artiklene i SveMed+ var utilgjengelig for å lese online, og ble dermed utelukket. Her kan jeg ha gått glipp av relevant litteratur. Dette er også grunnen til at jeg valgte søkeordene «palliative care», «home nurse» og «elderly» i databasen. Jeg fikk dermed et bredere utvalg av artikler, men mange artikler ble utelukket grunnet utilgjengelighet også i dette søket.

Kunnskap kan fort bli utdatert innen fagfelt som stadig er i utvikling. I andre fag vil eldre kilder fortsatt være av stor betydning (Dalland, 2017, s. 162). I min oppgave har jeg valgt å

avgrense forskning til siste 10 år, og tilleggslitteratur som er brukt er av nyere dato. På denne måten stemmer det overens med dagens praksis. Jeg har brukt eldre utgaver av pensumbøker, og i henhold til min problemstilling og mitt tema anser jeg eldre utgaver som fortsatt gyldig og holdbar. Jeg vil påstå at omsorg til døende ikke har endret seg betydelig de siste 10 år. Dessuten er det viktig å ta i betraktning at fagstoff og pensum ofte er sekundærkilder, som vil si at teksten er bearbeidet og presentert av noen andre enn den opprinnelige forfatteren. På denne måten kan det opprinnelige perspektivet ha endret seg noe når teksten har blitt fortolket eller eventuelt oversatt (Dalland, 2017, s. 158-159). To av fem forskningsartikler jeg har brukt er på engelsk. Dette kan ha ført til eventuell feiltolking ved oversettelse til norsk.

2.4 Forskningsetikk

Oppgaven er skrevet i tråd med forskningsetiske lover og retningslinjer. Taushetsplikten er overholdt ved drøfting av egne erfaringer. Forskningsartikler som er brukt i oppgaven inneholder ikke personopplysninger og all informasjon ble samlet inn anonymt. Deltakere i studiene ble også informert om at forskningen var frivillig og at de hadde rett til å trekke seg når som helst. Referering av kilder følger APA 7-stilen.

3 Teori

3.1 Sykepleiefaglig perspektiv

Yrkesetiske retningslinjer belyser at sykepleier skal gi omsorgsfull hjelp, og bidra til å lindre lidelse (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Overordnet kan det sies at omsorg til døende ikke er grunnleggende forskjellig fra omsorg til andre pasienter, men tiden blir en begrensende faktor (Ilkjær, 2011, s. 748). Ifølge retningslinjene skal sykepleier bevare den enkeltes behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Dette innebærer å dekke fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov (Meld. St 24 (2019-2020), s. 5). Omsorg til døende tar utgangspunkt i nettopp dette, å dekke disse grunnleggende menneskelige behovene (Ilkjær, 2011, s. 748). Tankegangen om grunnleggende behov har lange tradisjoner i sykepleierfaget, og bygger på Virginia Henderson sin teori om at sykepleieformålet er å dekke grunnleggende universelle behov. Henderson vektla tidlig sykepleier sitt ansvar for mennesker i avslutningsfasen av livet. Allerede i 1966 beskrev hun at sykepleier sin særegne

funksjon blant annet innebærer å hjelpe pasienten til å utføre gjøremål som bidrar til en fredfull død (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 224-225). Målet om en fredfull død er minst like aktuell i dag, i yrkesetiske retningslinjer står det at: «Sykepleier skal bidra til en naturlig og verdig død, og til at pasienten ikke dør alene» (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Lovverket står sentralt i all sykepleieutøvelse. Beslutninger som angår livets slutfase kan ofte oppfattes som krevende (Dahlberg, 2017). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) påpeker at beslutninger skal ta utgangspunkt i pasientens samtykke (§ 4-1) og at pasienten har rett til å få informasjon om sin tilstand og bli involvert i sin behandlingsprosess (§ 3-2). Pasientens autonomi skal hele tiden bevares (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4A-1). Hovedregelen er at helsehjelpen skal være faglig forsvarlig og omsorgsfull (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Helsedirektoratet sine nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase skal ivareta pasientens rett til forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. Rådene er utarbeidet for å hjelpe helsepersonell til å gjenkjenne når pasienten nærmer seg livets slutt. De nasjonale rådene påpeker at pasienter som ønsker det skal få være hjemme så mye og lenge som mulig (Helsedirektoratet, 2018).

3.2 Omsorgsfilosofi

Kari Martinsen er en norsk sykepleieteoretiker, og hennes arbeid betegnes ofte som en omsorgsfilosofi (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 247). Martinsen (2003) skriver at «Omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre, hvordan vi viser omtanke for hverandre i vårt praktiske dagligliv» (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 250). Ifølge Martinsen er omsorg det mest naturlige og grunnleggende i menneskets eksistens, og viser seg gjennom måten vi omgås andre. I sin omsorgsfilosofi er Martinsen særlig opptatt av mennesker som av ulike årsaker ikke er selvhjulpne, og ikke kan gjenvinne uavhengighet (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 250-252). Hun mener at målet med pasientomsorgen er å gjøre det så godt som mulig for pasienten i her-og-nå-situasjonen (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 215).

Martinsen presenterer tre dimensjoner av omsorg: omsorgens relasjonelle side, omsorgens praktiske side og omsorgens moralske side. Omsorgens relasjonelle side beskrives som en relasjon mellom minst to mennesker, hvor den ene må yte hjelp basert på den andre sitt hjelpebehov. Relasjonen skal bygge på empati, barmhjertighet, nærhet og tillit. Sistnevnte

fremheves som et svært viktig fenomen i omsorgens relasjonelle side. Omsorgens praktiske side handler om at omsorg i stor grad er en praktisk handling, og hjelpen må bli gitt på bakgrunn av tilstanden til den hjelpetrengende. Som medmenneske kan sykepleier forstå pasienten basert på egne erfaringer med smerte, å ligge vondt, å være sulten og tørst. Sykepleier kan ikke kjenne pasienten sin smerte, sult eller tørst, men gjenkjenne situasjonen basert på egne erfaringer. Omsorgens moralske side bygger på å utføre handlinger til det beste for andre. Som sykepleier må man kunne utføre handlinger spontant og uten baktanker, mens i andre situasjoner må man foreta grundige faglige overveielser for å kunne avgjøre hva som er rett og galt. Man må i stor grad ta hensyn til den konkrete situasjonen man befinner seg i (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 254-257).

3.3 Fysiologiske endringer hos den døende

Erkjennelse av at en pasient er døende må bygge på en tverrfaglig vurdering av lege og sykepleier (Helsedirektoratet, 2018). Det er derfor viktig å ha kunnskap om de fysiologiske tegnene på at døden er nær. Det mest dominerende fenomenet hos døende er økende tretthet (Ilkjær, 2011, s. 750). Bevisstheten vil svekkes, noen vil gå over i bevisstløshet. Orienteringsevnen kan svekkes, og noen kan veksle mellom klarhet og forvirring. Andre kan være preget av kraftig angst og uro (Mathisen, 2011, s. 318). Interessen for å ta til seg næring svekkes, og etterhvert trengs det også mindre mat og drikke. Etterhvert får pasienten vansker med å svelge tabletter (Helsedirektoratet, 2018). Munntørrehet oppstår som følge av redusert spyttproduksjon og den naturlige reduksjonen av væskeinntak. Noen kan være plaget med obstipasjon eller diaré. Kvalme og oppkast er også plagsomme symptomer hos terminale pasienter. Smerter kan oppstå av ulike årsaker. Blant annet kan kroppens forsvarsmekanismer som forteller at noe er galt resultere i smerter (Ilkjær, 2011, s. 754-756).

Ofte oppstår det endringer i respirasjonen når døden nærmer seg. Pasienten kan ha Cheyne-Stokes respirasjon, som vil si at respirasjonen er ujevn og veksler mellom rask pust og lange pustepauser. Surkling i luftveier er også vanlig, grunnet opphopning av slim (Mathisen, 2011, s. 317-318). Når døden er nær kan huden se blåfarget eller blek ut, og ansiktet får et innsunket preg. Pasienten kan svette, samtidig som huden er kald og klam ved berøring. Kulden opptrer først på hender og føtter, og brer seg etterhvert til hele kroppen. Pasientens muskler blir gradvis slappere. Urinproduksjonen vil opphøre når døden er nær, og ødemer i

kroppen kan oppstå. Hørselen er den siste sansen som svekkes. Tegnene inntreer grunnet sirkulasjonssvikt, som fører til at oksygentilførselen avtar og resulterer i organsvikt. Noen kvikner til like før døden inntreer. Erfaringer har vist at pasienten kan våkne opp og snakke med pårørende, eller at den døende våkner opp og ber om mat. Etter å ha snakket eller spist litt dør pasienten like etterpå. Dette fenomenet inntreer fordi kroppen benytter siste tilgjengelige adrenalin i kampen mot å utsette døden. Andre kan dø uten en periode med oppvåkning (Mathisen, 2011, s. 318-319).

3.4 Omsorg i terminalfasen

Hjort (2010) presenterer fire mål for god omsorg i terminalfasen: god palliativ behandling, god sykepleie, god menneskelig omsorg og god sjelelig omsorg. God palliativ behandling blir en naturlig del av omsorgen ved livets slutt, og innebærer lindring av plager. I terminalfasen er det lurt å forholde seg til få legemidler (Hjort, 2010, s. 453). Legemidler ved livets slutt skal blant annet lindre plager som smerter, dyspné, kvalme, angst og uro og surkling fra luftveier (Helsedirektoratet, 2018). God sykepleie handler i stor grad om ivaretagelse av grunnleggende menneskelige behov. Forebygging av trykksår og munnstell står sentralt i terminalfasen. Pasienten skal ligge godt, ofte med hodeenden litt hevet. Trykkavlastende spesialmadrasser kan være et alternativ for forebygging av trykksår, og pasienten må snus ofte. Overvåking av eliminasjon gjennom eventuell kateterisering kan bli nødvendig, og avføringsmidler dersom pasienten får smertestillende med obstiperende effekt (Hjort, 2010, s. 453).

Ellers må sykepleier være oppmerksom på eventuell angst, uro og forvirring hos pasienten. Når pasienten spiser mindre og mindre, og til slutt ingenting, skal det ikke påtvinges næring. Da er det særlig viktig å sørge for at munn og tenner er rene og fuktige. I den terminale fasen har ingen former for kunstig ernæring gunstige virkninger (Hjort, 2010, s. 453).

Sondeernæring kan forsterke vanlige symptomer og ubehag ved livet slutt, som kvalme, magesmerter, uvelhetsfølelse, hoste og svette. Det finnes ikke klare anbefalinger for væskebehandling i livets slutfase, da væsketilførsel kun er aktuelt i spesielle tilfeller. Det er usikkerhet rundt om væsketilførsel forlenger livet eller om døden framskyndes ved at man ikke gir væske. Væsketilførsel i denne fasen kan forverre symptomer som surkling i luftveier, dyspné, ødemer, og gi flere plager (Helsedirektoratet, 2020).

God menneskelig omsorg for pasient og pårørende innebærer god kommunikasjon, formidling av trygghet, og at ingen pasienter dør alene. Kontinuitet i tjenesten og trygghet hos sykepleier vil øke tryggheten hos pasient og pårørende. Hvert eneste dødsleie er unikt og spesielt, pasient og pårørende må oppleve å få omsorg på sine premisser. Siste målet for omsorg i terminalfasen er god sjeelig omsorg. Mange pasienter kan ha religiøse behov mot slutten av livet. Det er ikke unaturlig å ha tanker og spørsmål av åndelig karakter. Alle bør få tilbud om å snakke med en prest, men noen pasienter og pårørende foretrekker heller å snakke med en sykepleier de kjenner (Hjort, 2010, s. 453-454).

3.5 Hjemmedød

Dagens hjemmesykepleie er en del av kommunehelsetjenesten og er en lovpålagt tjeneste (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2). Hjemmesykepleie er et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende når sykdom, alder, svekket helse, eller livssituasjon gjør at de har behov for hjelp i en kortere eller lengre periode. I motsetning til i andre helsetjenester, jobber man ofte alene i hjemmetjenesten. Derfor er det nødvendig med gode teoretiske og praktiske kunnskaper hos hver enkelt ansatt. Et av målene for hjemmesykepleien er at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig (Fjørtoft, 2016, s. 17). Noen ønsker å tilbringe livets slutt hjemme, i kjente omgivelser og sammen med sine nærmeste (Fjørtoft, 2016, s. 78). Det er gjerne hjemme man føler seg trygg, verdsatt og betydningsfull (Ilkjær, 2011, s. 746). Det må tilrettelegges for at pasienter skal kunne velge hvor de vil være den siste tiden. Det er som regel avgjørende at pårørende er tilstede og bistår. Dessuten må både pasient og pårørende oppleve det som trygt å være hjemme (Fjørtoft, 2016, s. 81). Som nær pårørende kan man få tildelt omsorgslønn gjennom det kommunale Nav-kontoret for å pleie den døende i livets siste fase (Ilkjær, 2011, s. 747).

I forbindelse med den pågående koronapandemien har det blitt nødvendig med forsterkede smitteverntiltak i kommunehelsetjenesten (FHI, 2020b). Personer i livets slutfase må fortsatt sikres god palliativ behandling og omsorg under pandemien. Kapasitetsutfordringer, smitteverntiltak og restriksjoner for besøk av pårørende er forhold som inngår i vurderingen av hvor pasienten best kan ivaretas i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2020).

Besøksrestriksjoner i eget hjem kan i utgangspunktet bare besluttes av den som bor der, men i skrivende stund finnes det anbefalinger og lovkrav om hvor mange mennesker som

kan samles i private hjem basert på smittesituasjonen i lokalsamfunnet (FHI, 2020b). Dersom pasienter i livets slutfase ikke kan ivaretas på en forsvarlig og omsorgsfull måte i eget hjem under koronapandemien, må pasienten innlegges på sykehus eller annen institusjon (Helsedirektoratet, 2020).

4 Resultat og funn

4.1 Artikkel 1

«Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg» (André & Ringdal, 2015) er hentet fra Idunn og er en kvalitativ analyse av 10 artikler. Hensikten var å utforske palliativ hjemmeomsorg i et helsefremmende perspektiv, identifisere felles fenomener, tiltak og utfordringer relatert til den gode død hos eldre. André & Ringdal (2015) påpeker at det kan virke som et paradoks å beskrive helsefremming for døende pasienter. Helse innebærer «fysisk, psykisk, sosialt og åndelig velvære», og det er derfor også viktig å fremme helse hos pasienter som befinner seg ved livets slutt. Resultatet i studien var at helsefremming hos døende handler om å bli møtt med en helhetlig tilnærming, da dette vil kunne bidra til et sterkere fokus på medvirkning. Dessuten står pårørendeomsorg sentralt i omsorgen til den døende pasienten. Her påpekes blant annet fokus på kontinuitet, forståelse og innsikt hos pårørende som viktige faktorer for utøvelse av god omsorg.

4.2 Artikkel 2

«Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen» (Røgenes et al., 2013) er hentet fra Idunn og er en kvantitativ spørreundersøkelse. Spørreskjemaet inneholdt 74 påstander, og resulterte i 189 svar fra hjemmesykepleiere. Hensikten med studien var å utforske hjemmesykepleiere sin viktige funksjon innen palliativ hjemmeomsorg til døende pasienter. Resultat av studien var at samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon står sentralt i sykepleierarbeidet innen palliativ hjemmeomsorg. Manglende ressurser og tid kan være en utfordring i hjemmetjenesten. Det vektlegges også at kunnskap og erfaring styrker sykepleiere sin faglige trygghet i møte alvorlig syke og døende pasienter.

4.3 Artikkel 3

«Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study» (Danielsen et al., 2018) er hentet fra PubMed og er en kvalitativ forskningsstudie. Studien hadde fire fokusgrupper med 19 deltakere totalt, bestående av både hjemmesykepleiere og fastleger i Norge. Hensikten var å utforske erfaringer og utfordringer innen palliativ hjemmeomsorg, og se på faktorer som letter og hemmer hjemmetid og hjemmedød for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levetid. Resultater ble presentert i tre hovedtemaer: 1) Viktigheten av en god start for pasient og familien, og utvikle en god, trygg og tillitsfull relasjon. 2) Viktigheten av tverrfaglig samarbeid. 3) Unngå ny sykehusinnleggelse gjennom godt samarbeid og økt kompetanse i tjenesten.

4.4 Artikkel 4

«In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context» (Törnquist et al., 2012) er hentet fra SveMed+ og er en svensk studie bestående av kvalitative intervjuer med 20 hjemmesykepleiere. Hensikten var å belyse hjemmesykepleiere sine erfaringer ved utøvelse av palliativ omsorg til eldre døende pasienter. Studien kom fram til at det ofte er mange tjenesteytere inne bildet hos eldre, og sykepleierne opplevde en uklar ansvarsfordeling mellom de ulike faggruppene. I sitt forsøk på å sette mer klare grenser, ble sykepleierne en slags koordinator for pasientene. Samarbeid ble ansett som viktig, både med familien og fastlegen. Men samarbeid med fastlegen var tidvis vanskelig, da de ikke alltid hadde tiltro til sykepleiere sine vurderinger og observasjoner. Hjemmeomsorg til døende krever erfaring og kompetanse fra sykepleier, og tid og ressurser i tjenesten. Det å være alene i vanskelige situasjoner og avgjørelser, og manglende utstyr i hjemmene var noen av utfordringene i tjenesten.

4.5 Artikkel 5

«Omsorg under press i sykehjemspasienters siste livsfase» (Hansen, 2018) er hentet fra SveMed+ og er en samling av kvalitative individuelle intervju. Det ble utført seks intervjuer med sykepleiere ved tre avdelinger; en palliativ enhet, en korttids- og en langtidsavdeling. Hensikten var å kartlegge hvilke utfordringer sykepleiere står overfor når det gjelder omsorg

mot livets slutt, og hvilke muligheter og begrensninger arbeidshverdagen gir i møte med pasientgruppen. Informantene i studien uttrykte at de hadde et stort faglig ansvar mot slutten av pasientens liv, kombinert med et svært sammensatt ansvarsområde. Resultater ble presentert i fire hovedtemaer: 1) Respekt for pasientens autonomi, som innebærer pasientens rett til medbestemmelse og samtykke. 2) Helhetlig pårørendeomsorg. 3) Sykepleier har et stort faglig ansvar under tidspress og ressursmangel. 4) Økt arbeidserfaring gir trygghet.

4.6 Kritisk analyse av resultat

Underveis i arbeidet har jeg benyttet sjekklister for kritisk vurdering av resultat hentet fra *Jobb kunnskapsbasert!* (Nortvedt et al., 2012, s. 70-71). Jeg har vært bevisst på å benytte meg av forskning som er godt oppdatert, slik at det stemmer overens med dagens praksis. Alle artiklene jeg har benyttet meg av er bygd opp etter IMRAD-prinsippet, som er typisk for forskningsartikler (Nortvedt et al., 2012, s. 69). Fire av fem artikler er fagfellevurdert. Dette er en vurdering for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjoner i forskning av andre eksperter på fagfeltet (Nordvedt et al., 2012, s. 197), og styrker innholdet i gjeldende artikler. André & Ringdal (2015) er ikke fagfellevurdert, dette kan være en svakhet ved denne artikkelen.

Fire av fem artikler er kvalitative studier. Dette er hensiktsmessig, da meninger, opplevelser og erfaringer fra praksis kan hjelpe å besvare min problemstilling om hvordan sykepleier kan tilrettelegge for god omsorg. Røgenes et al. (2013) er en kvantitativ studie, og gir et innblikk i hva som er representativt i samfunnet gjennom undersøkelser i bredden. Jeg anser funn i denne studien som svært aktuell for å belyse min problemstilling. Flertallet av studiene viser sykepleiere sine erfaringer i forbindelse med temaet, utenom André & Ringdal (2015) som også belyser både pasient- og pårøndererfaringer.

Danielsen et al. (2018) og Røgenes et al. (2013) har ikke hovedfokus på eldre pasienter. Artiklene utforsker sykepleier sin rolle og funksjon innen hjemmeomsorg til døende pasienter, og forhold som fremmer og utfordrer hjemmedød. Derfor har jeg valgt å inkludere disse studiene. Hansen (2018) handler om omsorg til sykehjemspasienter i terminalfasen, og Törnquist et al. (2012) tar utgangspunkt i kommunehelsetjenesten, og ikke utelukkende

erfaringer fra hjemmetjenesten. Begge studiene fremhever mitt tema og kan bidra til å besvare min problemstilling. Jeg anser derfor begge forskningsartiklene som relevant å inkludere.

5 Diskusjon

I denne delen av oppgaven vil funn fra forskningsartikler, teori og egne erfaringer drøftes opp mot min problemstilling: «Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for god omsorg i livets slutfase?».

5.1 Relasjon og kommunikasjon sin betydning for omsorg

Som beskrevet i Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi, har omsorgen en relasjonell side. Den skal bestå av en relasjon mellom mennesker, og denne relasjonen skal blant annet bygge på tillit (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 254). Studien til Danielsen et al. (2018) hevder at en viktig forutsetning for å etablere et tett og tillitsfullt bånd, er at det sikres en god start. Sykepleier må forberede pasient og pårørende på den terminale fasen. Derfor er det viktig at hjemmetjenesten involveres tidlig i sykdomsforløpet. Dette bekreftes i studien til Røgenes et al. (2013), da tidlig kontakt med pasient og pårørende fører til at alle parter blir kjente. Videre har sykepleier på denne måten kjennskap til pasientens sykdomshistorie og kan vurdere pasienten over tid for å planlegge og sette i verk tiltak. Gjennom å ha kjennskap til den enkelte sin sykdomshistorie, kan vendepunkter i sykdomsforløpet gjenkjennes (Helsedirektoratet, 2018).

Flere studier beskriver viktigheten av å møte pasienten med empati og respekt (André & Ringdal, 2015; Danielsen et al., 2018; Hansen, 2018). Informanter i studien til Hansen (2018) hevder at man viser respekt gjennom holdninger, selv når pasienten ikke lenger er kontaktbar. Gjennom praksis har jeg erfart at det er viktig å alltid forklare pasienten hva som blir gjort og hvorfor, for eksempel i en stillesituasjon. Dette anser jeg som en viktig del av omsorgen, selv når pasienten ikke lenger er kontaktbar eller kan respondere. Dette kan oppfattes som en måte å vise respekt gjennom holdninger. Dessuten er hørselen den siste sansen som svekkes i terminalfasen (Mathisen, 2011, s. 319). Samtidig er kommunikasjon en viktig del av omsorgen til den døende (Hjort, 2010, s. 454).

Det må gis tilstrekkelig informasjon, da dette bidrar til at pasienten får omsorg tilpasset egne ønsker (Helsedirektoratet, 2018). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-2) tilsier at pasienten har rett på informasjon om sin tilstand, og denne informasjonen skal tilpasses den enkelte pasient sitt behov. Likevel må kommunikasjon betraktes som mye mer enn bare informasjon. Det handler om å snakke med pasient og pårørende, og ikke bare til dem (Hjort, 2010, s. 450). Hansen (2018) vektlegger særlig forberedende samtaler som viktig. På denne måten kan man kartlegge pasientens forhold og holdning rundt livets slutfase. Dessuten kan slike samtaler være avgjørende for beslutningsgrunnlag i terminalfasen og hindre unødige sykehusinnleggelse. Samtaler om døden kan også bidra til å skape trygghet og redusere angst for alle involverte (André & Ringdal, 2015).

Av egen erfaring kan det være vanskelig å vite hva man skal si eller hvordan man skal gå fram i samtaler om døden. Flere studier hevder at å samtale med døende pasienter kan være en krevende oppgave for sykepleier (Hansen, 2018; Røgenes et al., 2013). Det er essensielt at pasienten blir hørt, forstått og inkludert i sin behandling. Lite åpenhet rundt døden kan være en utfordring som gjør døden fremmed og skremmende (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 1). Pasientens ønsker og forutsetninger vil være grunnlaget for samtalen. Det er viktig at man lytter til pasientens egen opplevelse av sin situasjon, og samtalen må gjentas ved behov. Det er heller ikke uvanlig at spørsmål av åndelige og eksistensiell karakter vil få økt betydning. Slike spørsmål kan være viktig for pasientens opplevelse av identitet og mening (Helsedirektoratet, 2018). Sykepleier bør være villige til å ta disse personlige samtalene på tross av tro, da slike samtaler kan bidra til trygghet (Hjort, 2010, s 454).

I samtaler om døden skal man være ærlig, samtidig som man ikke skal frata pasient og pårørende alt håp. Dette kan være en vanskelig balanse, og det er ikke sjelden at helsepersonell gir altfor optimistiske beskjeder (Hjort, 2010, s. 450). En viktig sykepleieroppgave er å informere om kroppens behov og forandringer ved livets slutt (Hansen, 2018). Noen pasienter kan kvikne til før døden inntre, og denne naturlige reaksjonen kan feiltolkes. Det kan skape nytt håp og tolkes som bedring i pasientens tilstand (Mathisen, 2011, s. 319). I studien til André & Ringdal (2015) påpekes det at det må foretas en endring i tankemåten om hva håpet innebærer når livet går mot slutten. Håpet hos

døende innebærer å sette seg realistiske målsettinger. Dette kan for eksempel være «en lindring av smerte for dagen», eller målet om «indre fred og hvile» når døden er nær.

Hjort (2010, s. 450) hevder at samtaler om døden ofte tas for sent. Pasientens tilstand kan være så redusert at blir utfordrende å kommunisere og ytre ønsker. Evnen til samtykke kan også være redusert (Dahlberg, 2017; Helsedirektoratet, 2018). Studien til Hansen (2018) påpeker at dersom pasienten ikke er i stand til å kommunisere eller ytre ønsker, skal pårørende bli inkludert i beslutningsprosessen. På denne måten kan de gi informasjon om hva pasienten selv ville valgt. Dahlberg (2017) beskriver beslutninger i livets slutfase som utfordrende, og det kan oppstå uenigheter. Til tross for at helsepersonell oppfatter at de opptrer faglig forsvarlig og gir omsorgsfull hjelp, er ikke det alltid likestilt med hensyn til pasientens autonomi. Helsedirektoratet (2018) påpeker at dersom det oppstår uenigheter mellom pasienten, pårørende og helsepersonell om behandling eller omsorg i den siste fasen, er det nødvendig med grundige samtaler som gjentas. Dette kan muligens kan bidra til en felles forståelse.

5.2 Ivaretagelse av grunnleggende behov og symptomlindring

Omsorg til døende pasienter handler i stor grad om å dekke grunnleggende behov. På denne måten vil pasienten lengst mulig føle velvære og bevare sin identitet (Ilkjær, 2011, s. 748). Tankegangen kommer fra Virginia Henderson sin sykepleieteori om grunnleggende behov (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 213). Dette kan ses i sammenheng med Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi, hvor omsorgens praktiske side blir fremhevet. Omsorg er i stor grad er en praktisk handling som må tilpasses den enkelte (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 254). I studien til André & Ringdal (2015) påpekes det at alle pasienter har ulike ønsker og behov i den siste fasen av livet. Likevel finnes det grunnforutsetninger som preger god omsorg til døende, som lindring av emosjonelle og fysiske plager.

Dette henger igjen sammen med Hjort (2010, s. 453) sine mål for omsorg i terminalfasen, som blant annet innebærer god sykepleie og god palliativ behandling. God sykepleie i terminalfasen innebærer at pasienten skal ligge godt og at trykksår forebygges. Videre må det vurderes om det er behov for avføringsmidler eller kateterisering for å overvåke urinlatingen. Mot slutten av livet er det normalt med redusert næringsinntak. Pasienten skal

få mat og drikke så lenge han eller hun ønsker det. Redusert næringsinntak kan bekymre pårørende. Ofte bes det om å få væske intravenøst eller ernæring gjennom sonde i frykt om at pasienten skal sulte eller tørste (Hjort, 2010, s. 453). Ifølge Helsedirektoratet (2018) er væsketilførsel kun aktuelt i særlige tilfeller, og det finnes heller ikke klare holdepunkter for dette ved livets slutt. Tørste lindres som regel best gjennom godt munnstell og hyppig fuktig av munnen. Dessuten kan væskebehandling i denne fasen føre med seg uønskede komplikasjoner. I tillegg påpekes det at pasienter som får kunstig ernæring etterhvert ikke vil nyttiggjøre seg denne når døden er nær.

Flere studier bekrefter at palliativ behandling er viktig i omsorgen til døende pasienter (Røgenes et al., 2013; André & Ringdal, 2015; Danielsen et al., 2018). En utfordring er at palliativ behandling integreres for lite og for sent i forløpet (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 1). Når døden vil inntre vet man aldri med sikkerhet. Mens noen dør svært uventet, kan andre pasienter ligge lenge med kliniske tegn på nær forstående død. Det er umulig å gi noe nøyaktig tidsangivelse (Mathisen, 2011, s. 318). Erkjennelsen av at pasienten er døende må bygge på en tverrfaglig vurdering av lege og sykepleier (Helsedirektoratet, 2018). En forutsetning for at pasienten skal få god palliativ behandling ved livets slutt, er at nødvendige medisiner er tilgjengelig. Pasientens tilstand kan plutselig forverres, og dersom man ikke har legemidler tilgjengelig må pasienten innlegges på sykehus (Danielsen et al., 2018). Sykepleier sin oppgave er å vurdere behovet for smertestillende og andre lindrende medikamenter (Hansen, 2018). Subkutante injeksjoner er en trygg måte å gi de fleste legemidler på når pasienten ikke lenger klarer å svelge tablett. Ved pleie i hjemmet kan også pårørende få fullmakt til å gi nødvendige legemidler, og eventuelt få ferdig opptrukne sprøyter for å utføre smertelindring (Hjort, 2010, s. 454). I studien til Hansen (2018) påpekes det at når pasienten er fredelig i terminalfasen, har også de pårørende det mye bedre.

Flere studier belyser god kompetanse hos sykepleier som en viktig forutsetning for å kunne ivareta pasienten (André & Ringdal, 2015; Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013; Törnquist et al., 2012;). Kunnskap og erfaring bidrar til trygghet hos sykepleier. Dette kan igjen gjøre situasjonen mer komfortabel for både pasient og pårørende (Røgenes et al., 2013; Törnquist et al., 2012). Studien til Hansen (2018) bekrefter at trygghet øker i takt med arbeidserfaringen. Som nyutdannet har man begrenset med erfaringer å bygge på, og det

kan derfor være vanskeligere å ta avgjørelser alene. Det anbefales derfor å søke råd hos erfarne kollegaer når man arbeider med pasienter i livets slutfase og opplever usikkerhet (Helsedirektoratet, 2018).

Innledningsvis i oppgaven beskrev jeg døden som en naturlig, men likevel skremmende del av livet. At jeg anser døden som noe skremmende, kan ha sammenheng med manglende erfaring på området. På andre områder har jeg selv opplevd at trygghet har økt i takt med praksiserfaringer. Jeg oppfatter det også slik at også kunnskap kan bidra til trygghet i arbeidet. Hjort (2010, s. 454) beskriver formidling av trygghet som en sentral del av den menneskelige omsorgen ved livets slutt. Videre påpekes det at man skal formidle trygghet på en slik måte at man ikke gir uttrykk for tom rutine. En informant i studien til Hansen uttrykte det som viktig «at du ikke ser på pasienten som en ting» (2018, s. 20). Jeg anser det som essensielt at pasienter i hjemmetjenesten blir ansett som mer en rutiner og konkrete arbeidsoppgaver. Dette samsvarer med Fjørtoft sin litteratur, hun fastslår at som hjemmesykepleier er det viktig å se at det handler om mennesker og deres liv, og ikke bare isolerte oppgaver som skal utføres (2016, s. 17).

5.3 Pårørendeomsorg

Flere studier belyser omsorg for pårørende som en stor del av omsorgen til den døende (André & Ringdal, 2015; Hansen, 2018; Røgenes et al., 2013). Hjort (2010, s. 449) hevder at mange ganger er omsorg for pårørende enda viktigere enn omsorgen for den gamle. Det er viktig at sykepleier viser pårørende at de er en del av teamet rundt den døende pasienten. Dette gjøres ved å høre på deres spørsmål, lytte til deres meninger og vise dem respekt. Informantene i studien til Hansen (2018) trakk fram at pårørende ofte mangler kunnskap om livet slutt. God informasjon om hvordan døden arter seg framstår som avgjørende for deres opplevelse av dødsfallet. Videre er trøst og medbestemmelse viktig i omsorgen. Pårørende må dessuten få god oppfølging for å føle seg trygge. Røgenes et al. (2013) hevder at dersom pårørende føler seg trygge når døden nærmer seg, kan dette bidra til at pasienten får dø hjemme istedenfor å innlegges på sykehus. Å gi støtte til pårørende for at de skal føle seg trygge kan innebære å oppmuntre de, gi positive tilbakemelding på omsorgen de gir pasienten, gi tilstrekkelig opplæring, eller å avlaste de.

Det er viktig å huske at konsekvenser for pårørende kan være store. Mange har krevende omsorgsoppgaver, støtte og avlastning er derfor særlig viktig (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 1). André & Ringdal (2015) påpeker at den døende pasienten kan oppleve situasjonen som enklere når pårørende blir ivaretatt og har det bedre. Pårørende kan oppleve å ha liten innflytelse på hva som skjer rundt den døende, noe som kan resultere i usikkerhet og frustrasjon. Deres egne behov og interesser kan fort bli glemt når pasientens liv går mot slutten. Sykepleier skal bidra til pårørende står rustet til å håndtere utfordringer knyttet til pasientens tilstand, samt praktiske forhold i hjemmet (André & Ringdal, 2015). Selv har jeg opplevd at det er viktig å tilby hjelp til omsorgsoppgaver for å avlaste pårørende, da det er ikke alle som gir beskjed når det blir for mye. Av hensyn til pårørende sitt forhold til pasienten, mener jeg at hjemmetjenesten bør tilby å hjelpe med oppgaver som kan være ubehagelig for pårørende å utføre. Dette kan for eksempel være å stelle pasienten, hjelp til toalettbesøk eller bytting av bleie, og medikamenthåndtering.

5.4 utfordringer for utøvelse av god omsorg

Hjemmet er svært viktig for de fleste, det er gjenkjennelig og forutsigbart (Fjørtoft, 2016, s. 27). Studien til André & Ringdal (2015) bekrefter at hjemmet har en helt særegen betydning for de fleste mennesker, og ikke minst for eldre. Det påpekes at forutsigbarhet på et generelt grunnlag kan bidra til å skape trygghet. Dessverre er situasjoner rundt døende pasienter ofte preget av uforutsigbarhet. Mange har likevel ønske om å være lenger hjemme og dø hjemme, og helsemyndighetene sin ambisjon er å tilrettelegge for at pasienter skal få oppfylt dette ønsket (Meld. St. 24, (2019-2020), s. 1-2). Flere studier påpeker viktigheten av samarbeid når pasienten er døende i eget hjem. Et godt samarbeid mellom sykepleier og fastlege er avgjørende i den siste fasen (André & Ringdal, 2015; Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013; Törnquist et al., 2012). Til tross for dette, kommer det fram i enkelte studier at fastlegen ikke alltid har tiltro til sykepleieres observasjoner og kliniske vurderinger (Danielsen et al., 2018; Törnquist et al., 2012). Dette kan anses som problematisk i forbindelse med at fastlegen har det medisinske ansvaret for hjemmeboende pasienter (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 2).

Törnquist et al. (2012) viser at eldre mennesker ofte har mange ulike faggrupper i bildet, noe som kan føre til en uklar avgrensing av ansvarsfordeling. André og Ringdal (2015) fastslår at når pasienten er døende, er det særlig viktig at ansvarsforholdene er klare. Flere studier beskriver dessuten nødvendigheten av kontinuitet blant personalet (André & Ringdal, 2015; Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013). På denne måten har pasient, pårørende og legen et fåtall av sykepleiere å forholde seg til. Stadig nye ansikter kan skape utrygghet (Hjort, 2010, s. 453). Særlig under koronapandemien anser jeg det som en fordel med begrenset personell, samtidig som det kan oppleves betryggende for pasient og pårørende. FHI (2020b) bekrefter at rotasjon av helsepersonell bør unngås under pandemien, og at faste team bør følge opp bestemte pasienter.

I studien til André & Ringdal (2015) belyses viktigheten av helsepersonells tilgjengelighet ved plutselige problemer og akutte situasjoner, da dette kan øke tryggheten for pasient og pårørende. Hjelpen må være tilgjengelig når behovet oppstår, ellers kan det fort bli for sent (Fjørtoft, 2016, s. 82). Fleksibilitet og tilgjengelighet blir også fremhevet som viktig mellom de ansatte i tjenesten. De ansatte må kunne tilpasse seg og overta arbeidsoppgaver når sykepleier jobber med døende pasienter. Arbeidslistene må samtidig tilrettelegges på en slik måte at sykepleier får nok tid i møte med døende pasienter (Danielsen et al., 2018). Av egen erfaring fra praksis vet jeg at tilgjengelighet og fleksibilitet er særlig utfordrende, da hjemmetjenesten ofte strekker seg over store geografiske områder. Ofte er det heller ikke satt av tid til overs i arbeidslistene. Særlig på kveld og i helger er ressursene begrenset, og det er ofte få sykepleiere på vakt. Dette samsvarer med funn fra Hansen (2018) og Törnquist et al. (2012), hvor det nevnes at kvelder og helger ofte er ekstra travle. Videre påpekes det at kommunehelsetjenesten generelt sett er preget av høyt tidspress.

Flere studier framhever at omsorg til døende krever nok tid og ressurser (Hansen, 2018; Røgenes et al., 2013; Törnquist et al., 2012). Hansen (2018) beskriver tilstrekkelig tid som den viktigste faktoren for utøvelse av god omsorg. Tidspress skyldes som regel ressursmangel, og kan medføre at ansvaret som sykepleier blir veldig stort. Videre kan mangel på ressurser føre til dårligere omsorg for pasient og pårørende. I tillegg hevder André & Ringdal (2015) mangel på ressurser som en årsak til at ønsket om å dø i hjemmet ikke alltid blir oppfylt. Ifølge Helsedirektoratet (2018) bør pasienten selv få bestemme hvor

omsorgen skal mottas i livets slutfase, så langt dette er mulig. Pasientens behov og ønsker bør være styrende, og ikke manglende ressurser i kommunehelsetjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 82).

Røgenes et al. (2013) beskriver at hjemmeomsorg til døende ofte kan oppleves som krevende. Dette er fordi sykepleier gjerne ønsker å gjøre så mye, men får ikke utført alt. Det er en kilde til frustrasjon, som i hjemmetjenesten forsterkes av at man ofte jobber alene. Mangel på utstyr nevnes også som en stor utfordring i hjemmetjenesten (Törnquist et al., 2012). I praksis opplevde jeg selv at hjemmene ikke alltid er tilrettelagt for behandling, og at det dermed er viktig å være løsningsorientert når man jobber i hjemmetjenesten. Samtidig fikk jeg et innblikk i hvordan tidspresset påvirket arbeidshverdagen. Jeg forstår det slik at tidspresset kan føre til dårligere omsorg for pasienten, fordi sykepleier må være effektiv og får ikke brukt tilstrekkelig tid hos pasienten. Studien til Hansen (2018) bekrefter at tidspresset i kommunehelsetjenesten kan føre til at sykepleier ikke får brukt tilstrekkelig tid hos den døende. En informant i studien beskriver det som at «sykepleier kan ikke dele seg» (Hansen, 2018, s. 21).

I forbindelse med koronapandemien kan dessuten kapasitetsutfordringer i tjenesten medføre at ønsket om å dø hjemme ikke blir oppfylt. Hjemmesykepleien må sikre at pasienter blir ivaretatt på en forsvarlig og omsorgsfull måte. Dersom dette ikke lar seg gjøre, må pasienten innlegges på institusjon (Helsedirektoratet, 2020). Gjeldende anbefalinger og lovkrav for hvor mange personer som kan samles i private hjem må også følges (FHI, 2020b). Jeg oppfatter det slik at dette kan medføre at pasienten kanskje ikke får mulighet til å være nær alle pårørende han eller hun ønsker. De fleste døende har et stort behov for å ha pårørende rundt seg når livet nærmer seg slutten. Samtidig er det en forutsetning for at pasienten skal kunne være hjemme den siste tiden, at pårørende kan være tilstede og bistå (Fjørtoft, 2016, s. 81).

I samsvar med Martinsens omsorgsfilosofi og omsorgens moralske side, må man i noen tilfeller foreta grundige faglige overveielser for å kunne avgjøre hva som er rett og galt (henvist i Kristoffersen, 2011, s. 257). Det er nødvendig med en etisk reflektert og forsvarlig praksis, og bør være gode rutiner for å håndtere etiske dilemmaer under pandemien

(Helsedirektoratet, 2020). Min oppfatning er at smitteverntiltak og restriksjoner bør tas på alvor blant ansatte i tjenesten, pasienter og pårørende. Samtidig bør det tilrettelegges for at døende pasienter får sine nære rundt seg. I studien til André & Ringdal (2015) påpekes det at en verdig død er forbundet med at den døende har noen hos seg i selve dødsøyeblikket. I henhold til yrkesetiske retningslinjer, skal sykepleier bidra til at ingen pasienter dør alene (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Dette er også en viktig del av omsorgskulturen (Hjort, 2011, s. 454).

6 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å utforske hvordan sykepleier kan tilrettelegge for god omsorg til døende i hjemmet. Gjennom oppgaven har jeg blitt oppmerksom på at omsorg har mange sider. God omsorg forutsetter et tillitsforhold mellom pasient og sykepleier. Det må gis tilstrekkelig informasjon til pasient og pårørende. God kommunikasjon er essensielt for at pasienten føler seg hørt, respektert og inkludert i sin behandlingsprosess. Omsorg ved livets slutt handler i stor grad om å ivareta grunnleggende menneskelige behov og lindre plager. Dette bidrar til at pasienten lengst mulig føler velvære og bevarer sin identitet, og krever kunnskap og erfaring fra sykepleier. Pårørendeomsorg er også en viktig del av omsorgen til den døende. Samarbeid og kontinuitet, sammen med fleksibilitet og tilgjengelighet fremheves som avgjørende i den siste fasen av livet. At ingen dør alene er en viktig del av omsorgskulturen. Tidspress og ressursmangel kan medføre dårligere omsorg. Å jobbe med denne oppgaven har gitt meg nyttig informasjon og kunnskap som kan bidra til trygghet i møte med denne pasientgruppen.

Litteraturliste

- André, B. & Ringdal, G. I. (2015). Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg. *Klinisk Sygepleje*, 29(2), 62-73. [https://www.idunn-no.galanga.hvl.no/file/pdf/66781617/sykepleie_og_helsefremming_blant_pasienter_i_palliativ_omso.pdf](https://www.idunn.no/galanga.hvl.no/file/pdf/66781617/sykepleie_og_helsefremming_blant_pasienter_i_palliativ_omso.pdf)
- Dahlberg, J. (2017, 14. juni). *Dette sier loven om beslutninger i livets slutfase*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/05/dette-sier-loven-om-beslutninger-i-livets-slutfase>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. Utg.). Gyldendal Akademisk.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(95). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Folkehelseinstituttet. (2019, 24. januar). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Folkehelseinstituttet. (2020a, 21. november). *Fakta om koronaviruset SARS-CoV-2 og sykdommen covid-19*. <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta-og-kunnskap-om-covid-19/fakta-om-koronavirus-coronavirus-2019-ncov/?term=&h=1>
- Folkehelseinstituttet. (2020b, 9. oktober). *Råd ved helse- og omsorgstjenester i privat bolig og private hjem i samlokaliserte omsorgsboliger mv*. <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/helsepersonell/tiltak-i-hjemmetjenesten/?term=&h=1>
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. Utg.). Fagbokforlaget.
- Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4 Utg., s. 742-783). Akribe.
- Hansen, M. I. T. (2018). Omsorg under press i sykehjemspasienters siste livsfase. *Geriatrisk sykepleie*, 10(2), 18-23. https://static.sykepleien.no/sites/default/files/gs_2018_2.pdf#Page=18
- Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase: Nasjonale*

faglige råd. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2020, 28. april). *Prioriteringsråd til sykehjem og hjemmebaserte tjenester (covid-19)*. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/beredskap-og-krisehandtering/koronavirus/prioriteringsrad-til-sykehjem-og-hjemmebaserte-tjenester-covid-19>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Hjort, P. F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (1. Utg., s. 447- 455). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. Utg., s. 207-280). Gyldendal Akademisk.

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. Utg., s. 295-336). Gyldendal Akademisk.

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>

Norsk Palliativ Forening & Norsk forening for palliativ medisin. (2016). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En Arbeidsbok* (2. utg.). Akribe.

Norsk Sykepleierforbund. (2020). *Yrkesetiske retningslinjer*.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

- Romøren, T. I. (2010). Pasient- og omsorgsforløp. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (1. Utg., s. 69-74). Gyldendal Akademisk.
- Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje*. 27(1), 64-76. https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/file/pdf/66756040/heimesjukepleiærens_perspektiv_paa_forhold_som_fremjar_palli.pdf
- Statistisk sentralbyrå. (2020). Døde [Statistikk]. <https://www.ssb.no/dode>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. Utg.). Universitetsforlaget.
- Tjernshaugen, A., Hiis, H., Bernt, J. F. & Braut, G. S. (2020, 28. oktober). Koronavirus-pandemien i 2020. I *Store medisinske leksikon*. https://sml.snl.no/koronavirus-pandemien_i_2020
- Törnquist, A., Andersson, M. & Edberg, A.-K. (2012). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>

Vedlegg 1

Database	Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Resultat
Idunn	1. Terminal pasient 2. Omsorg 3. Eldre	1 1 + 2 1 + 2 + 3	12 8 7 Avgrenset 2010-2020	André & Ringdal (2015) + Røgenes et al. (2013)
PubMed	1. Terminal care 2. Home nurse 3. Elderly	1 1 + 2 1 + 2 + 3	7221 152 95 Avgrenset 2010-2020 + Free full text	Danielsen et al. (2018)
SveMed+	1. Terminal pasient 2. Omsorg 3. Eldre	1 1 + 2 1 + 2 + 3	94 50 4 Avgrenset 2010-2019	Hansen (2018)
SveMed+	1. Palliative care 2. Home nurse 3. Elderly	1 1 + 2 1 + 2 + 3	574 91 46 Avgrenset 2010-2019	Törnquist et al. (2012)



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	07-12-2020 09:00	Termin:	2020 HØST
Sluttdato:	07-12-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie	Studiepoeng:	15
SIS-kode:	203 SK152 1 O 2020 HØST		
Intern sensor:	Aud Berit Fossøy		

Deltaker

Kandidatnr.:	110
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7925
----------------------	------

Kan eksamensbesvarelsen gjøres til gjenstand for utlån?:

Ja

Egenerklæring *:

Ja

Jeg bekrefter innlevering til biblioteket *:

Ja

Sett hake dersom besvarelsen kan brukes som eksempel i undervisning?:

Ja

Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:

Nei

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei