



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Trygghet i møte med døden - palliasjon til  
hjemmeboende kreftpasienter

Security in face of death- palliative homecare for  
cancer patients

**Kandidatnummer 206, 219**

Bachelor i sjukepleie

Høgskulen på Vestlandet, Førde

14.06.2021

Vi 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:** Trygghet i møte med døden - Palliasjon til hjemmeboende kreftpasienter

**Bakgrunn for val av tema:** Levealderen til befolkningen har de siste hundre årene økt med 20-25 år. Mange har ønske om å dø hjemme, men kun 10-15 prosent får ønsket sitt oppfylt. Dette er noe som ikke har endret seg siste 20 årene. I følge FHI dør de fleste på institusjon, enten på sykehjem eller i spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å få mer kunnskap om palliasjon i pasientens eget hjem.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier ivareta den hjemmeboende pasienten og dens pårørende ved livets slutt?

**Metode:** For å svare på problemstillingen har vi brukt litteraturstudie som metode. Vi har gjort systematisk litteratursøk etter relevante forskningsartikler i databasene Cinahl, Medline, Academic Search Elite, Swemed+ og Google Scholar. I oppgaven har vi valgt å inkludere seks aktuelle artikler.

**Resultat:** Teori og forskning viser at for å lykkes med palliativt arbeid, er det avgjørende med kompetente og omsorgsfulle sykepleiere. God informasjon til pasient og pårørende bidrar til en trygghet som kan hindre unødig innleggelse på sykehus i den siste fasen av livet.

Sykepleier må lindre symptomer og hjelpe pasienten til å være åpen i møtet med døden. Pårørende er en avgjørende faktor for at pasienten kan være hjemme. Sykepleier må støtte og undervise de pårørende, så de kan takle de utfordringene som kommer.

**Nøkkelord:** Hjemmedød, palliasjon, kreft, hjemmesykepleie

## Summary

**Title:** Security in face of death - palliative homecare for cancer patients

**Background for choice of topic:** The life expectancy of the population has increased by 20-25 years in the last hundred years. Many have the desire to die at home, but only 10-15 percent get their wish fulfilled. This have not changed during the last 20 years. According to FHI, most people die in institutions, either in nursing homes or in the specialist health service. We want to gain more knowledge about palliation in the patient's own home.

**Research question:** How can a nurse take care of the patient living at home, and it's relatives, at the end of life?

**Method:** To answer our research question we have used literature study as a method. We have conducted a systematic literature search for relevant research articles in the databases Cinahl, Medline, Academic Search Elite, Swemed + and Google Scholar. In the thesis we have chosen to include six suitable articles.

**Result:** Theory and research show that to succeed in palliative care, it is crucial to have competent and caring nurses. Adequate information to patients and relatives contributes to a sense of security that can prevent unnecessary hospitalization, in the last phase of life. The nurse must relieve symptoms and help the patient to be open about death. Relatives are a crucial factor for the patient to be at home. The nurse must support and teach the relatives so that they can cope with the challenges ahead.

**Key words:** Home death, palliation, cancer, home care nursing

**Forord**

Du vet, livet,  
den underfundige  
og dyrebare tiden  
mellom de to evighetene

Det store alt  
av opplevelser

Livet

Vil en dag ta slutt

*Rita R.*

(<https://rolfsdattera.wordpress.com/2020/01/20/dikt-til-mamma/>)

## Innhold

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1.0 | Innledning med bakgrunn for valgt tema.....                             | 6  |
| 1.1 | Problemstilling og avgrensning av problemstilling.....                  | 2  |
| 1.2 | Definisjon av sentrale begrep.....                                      | 2  |
| 1.3 | Oppgavens disposisjon .....   | 3  |
| 2.0 | Teoribakgrunn .....   | 3  |
| 2.1 | Organisatoriske forutsetninger for palliasjon i hjemmet.....            | 3  |
| 2.2 | Ivaretagelse av pasientens behov .....                                  | 5  |
| 2.3 | Ivaretagelse av pårørendes behov .....                                  | 6  |
| 2.4 | Den profesjonelle sykepleieren i møte med den palliative pasienten..... | 7  |
| 3.0 | Metode.....   | 8  |
| 3.1 | Søkeord og databaser.....   | 9  |
| 3.2 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....                               | 10 |
| 3.3 | Kildekritikk.....   | 11 |
| 3.4 | Ethiske hensyn.....   | 11 |
| 4.0 | Funn.....   | 11 |
| 4.1 | Artikler.....   | 12 |
| 4.2 | Sentrale funn .....   | 14 |
| 5.0 | Drøfting.....   | 15 |
| 5.1 | Første møte - grunnlaget for et godt samarbeid.....                     | 15 |
| 5.2 | Ivareta pasientens behov .....  | 17 |
| 5.3 | Ivareta pårørendes behov .....  | 20 |
| 6.0 | Konklusjon .....  | 22 |
|     | Litteraturliste.....  | 24 |
|     | Vedlegg.....  | 28 |
|     | Vedlegg 1.....  | 28 |
|     | Vedlegg 2.....  | 29 |

## 1.0 Innledning med bakgrunn for valgt tema

Professor i palliativ medisin, Stein Kaasa, sier: "Hjemmedød er nærmest brukt som en suksessindikator. Men det viktigste er ikke hvor du dør, men hvor du er den siste tiden" (Fonn, 2015). Mange har ønske om å dø hjemme, men kun 10-15 prosent får ønsket sitt oppfylt (Folkehelseinstituttet, 2019). Dette har ikke endret seg siste 20 årene. I følge FHI dør de fleste i institusjon, enten på sykehjem eller i spesialisthelsetjenesten. På topp over hjemmedød finner vi Italia. At flere dør hjemme i Italia, kan henge sammen med at færre kvinner arbeider, og at familiestrukturen er annerledes (Fonn, 2015). På en annen side kan man som pårørende i Norge i dag, være hjemme i inntil 60 dager for å pleie sin nære (Brenne & Estenstad, 2016, s. 164). Hvis pårørende får fri fra jobb for å pleie den palliative pasienten, hvorfor er det ikke flere som dør hjemme? Vi har sett på hva som er avgjørende for om pasienten dør hjemme eller i institusjon.

Å nærme seg livets slutt kan være en stor psykisk påkjenning for pasienten og dens pårørende. Hvordan man takler dette, er forskjellig. Noen skyver tankene bort og lever videre som normalt. Noen blir overveldet av følelser og sorg, mens andre igjen legger planer for hva de ønsker den siste tiden. Ved å ha en god for forståelse av pasientens sykdomsoppfatning, kan man lettere gi informasjon som er tilpasset den enkelte (Finset, 2016, s. 62).

Vi har valgt å skrive om palliasjon til hjemmeboende pasienter som mottar hjelp fra hjemmesykepleien. Ingen av oss har erfaring fra hjemmesykepleie tidligere, men vi har ulik praksis fra sykehjem. Som ferdig utdannede sykepleiere kan vi møte palliative pasienter på sykehus, sykehjem og i hjemmet. På bakgrunn av dette ser vi viktigheten av å ha kunnskap innenfor palliasjon. Vi ønsker å tilegne oss kunnskap, slik at vi er bedre rustet til å møte den palliative pasienten og bidra til en verdig død.

Før vi begynte på denne oppgaven syntes vi det var forunderlig at så få døde hjemme i Norge. Vi lurte derfor på hva som måtte ligge til grunn for en god hjemmedød, og hvordan sykepleier opparbeider kompetanse rundt dette.

### 1.1 Problemstilling og avgrensing av problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta den hjemmeboende pasienten og dens pårørende ved livets slutt?

Vi har avgrenset oppgaven til å omhandle voksne kreftpasienter i palliativ fase. Pasientene bor i egen bolig og mottar hjemmesykepleie. Oppgaven handler i stor grad også om pårørende, men vi har ikke gått inn på barn som pårørende. Vi tar ikke for oss de ulike medikamentene i lindrende behandling, og skal heller ikke beskrive de ulike pleietiltakene hjemmesykepleien vanligvis gjør.

### 1.2 Definisjon av sentrale begrep

#### **Palliasjon**

Grov (2016, s. 523) beskriver den palliative fasen som livets slutfase; en prosess som starter når man erkjenner at sykdommen er uhelbredelig og avsluttes ved dødsleiet. WHO beskriver palliasjon som å forbedre livskvalitet hos pasient og pårørende som står foran dødelig sykdom, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (World Health Organization, 2020).

#### **Hjemmesykepleie**

Hjemmesykepleie er et kommunalt og lovpålagt tilbud om pleie og omsorg til pasienter som bor hjemme, og som har svekket sykdom, svekket helse, alderdom eller en livssituasjon som gjør at de trenger helsehjelp (Fjørtoft, 2019, s. 17).

#### **Pårørende**

I lov om pasient og brukerrettigheter finner vi definisjonen: Den som pasienten eller brukeren oppgir som nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021, §1-3 b.).

## Kreft

Kreft oppstår når det skjer en feil i kroppens celledeling. Cellene deler seg ukontrollert, og det danner seg til slutt en kreftsvulst (Lorentsen & Grov, 2017, s. 398).

### 1.3 Oppgavens disposisjon

Videre i oppgaven skal vi presentere relevant teori i kapittel 2. Vi har brukt både pensumlitteratur, andre fagbøker og sentrale lovverk. Kapittel 3 tar for seg hvilken metode vi har brukt, søkeprosessen og kildekritikk. Funnene blir presentert i kapittel 4. Her presenterer vi artiklene og oppsummerer de mest sentrale funnene. En oversiktstabell over artiklene finnes også som vedlegg på side 28. I kapittel 5 kommer drøftingsdelen, hvor vi drøfter funnene opp mot teorien i oppgaven og erfaringer fra praksis. Avslutningsvis har vi konklusjon, litteraturliste og vedlegg.

## 2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet skal vi presentere relevant teori innenfor temaet palliasjon. Vi tar for oss hvilke forutsetninger som ligger til grunn for god palliativ pleie i hjemmet. Både pasientens og pårørendes behov, sentrale lovverk og om den profesjonelle sykepleieren. Det organisatoriske legger føringer for hvordan sykepleier best mulig skal ivareta pasienten, og vi har derfor inkludert dette i oppgaven.

### 2.1 Organisatoriske forutsetninger for palliasjon i hjemmet

I 2020 la regjeringen fram Meld. St. 24 (2019-2020), heretter kalt stortingsmeldingen. Målet med stortingsmeldingen er å legge til rette for at hver enkelt skal ivaretas, oppnå best mulig livskvalitet og ha muligheten til å ta egne valg ved livets slutt. Dette innebærer å få dø i sitt eget hjem om de ønsker det. Stortingsmeldingen belyser noen hovedproblemer: Lite åpenhet om døden, ikke tilstrekkelig grad av medvirkning og valgfrihet, manglende ivaretagelse av pårørende og manglende kompetanse om palliasjon.



Hjemmet er et symbol på trygghet, selvstendighet og individualitet. Når man kommer inn i andre sitt hjem, må man ha en grunnleggende forståelse hjemmets betydning, og vise respekt for dette (Fjørtoft, 2019, s. 28,31).

For å kunne gi god og omsorgsfull palliativ pleie er det avgjørende at det er forankret et tilbud om dette politisk og administrativt i kommunen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 164). Norsk forening for palliativ medisin har utviklet en Standard for palliasjon i 2004 (Den norske legeforening, 2004, s. 32-33). Denne standarden er en mal som beskriver hvordan tilbudet skal være, hvordan organiseringen skal være og hva som forventes av personale. Det stilles også krav i lovverket om at virksomhetene er pliktige til å organisere tjenestene slik at helsepersonell kan overholde sine lovpålagte plikter (Helsepersonelloven, 2020, § 16).

I startfasen når pasienten skrives ut fra sykehus til hjemmet, får fastlegen behandlingsansvar. Hjemmesykepleien får hovedansvar for den daglige pleien, med støtte fra palliativt team. Brenne og Estenstad skriver om god planlegging og informasjonsflyt mellom de aktuelle aktørene, som kan bidra til å trygge pasient og pårørende. For å forhindre reinleggelse må aktuelle problemstillinger være avklart på forhånd. Det kan dreie seg om medikament, informasjon om dødsprosessen til pårørende, og hvem de kan kontakte dersom de trenger hjelp eller støtte (Brenne & Estenstad, 2019, s. 166-167).

Økt behov for sammensatte helsetjenester fører til at pasienten har krav på en individuell plan (Fjørtoft, 2019, s. 209; Pasient og brukerrettighetsloven, 2021, §2-5). En individuell plan er en felles, detaljert plan over konkrete behandlingstiltak og ansvarsfordeling. Denne er utarbeidet av en koordinator, pasienten selv og de andre samarbeidsaktørene (Den Norske Legeforening, 2004, s. 14). For å sikre pasientens autonomi er det nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (2021, §3-1) at pasienten har rett til medvirkning i behandlingsvalg. I teorien bruker man begrepet autonomi; dette tolkes som selvbestemmelsesrett eller medbestemmelsesrett (Hummelvoll, 2014, s. 85).

I hjemmet er sykepleiere, hjelpepleiere og fastlegen hoved-fagpersonene rundt den palliative pasienten. En kjent utfordring i hjemmesykepleien er at det er mange ulike pleiere innom i løpet av en uke. Dette kan gjøre kontinuiteten vanskelig og utfordrende. Med mange

ulike pleiere innom, er dokumentasjon avgjørende for å sikre forsvarlig og helhetlig helsehjelp. For å sikre en rød tråd i behandlingen er det nødvendig med oppdaterte og beskrivende tiltak for hva som skal gjøres og følges opp. Da kan alle som yter helsehjelp utføre tilnærmet lik pleie (Fjørtoft, 2019, s. 188-195).

Sykepleiere er den faggruppen som oftest kommer tett på livets slutfase (Paulsen et al., 2016, s. 145). For å videreføre kompetanse mellom helsepersonell er det utviklet en nettverksgruppe av ressurspsykepleiere innenfor palliasjon. Denne nettverksgruppen består av sykepleiere fra det palliative teamet, fra sykehjem og hjemmesykepleien. Hovedmålet med denne nettverksgruppen er å heve kompetansenivået og øke samarbeid mellom ressurspersoner (Paulsen et al., 2016, s. 145). Ansvarsområde og funksjon til ressurspsykepleierne er godt beskrevet i Standard for palliasjon (Den norske legeforening, 2004, s. 34-40). Pasient og pårørende opplever det som trygt når sykepleieren har erfaring og kvalitet i arbeidet (Grov, 2016, s. 535).

## 2.2 Ivaretagelse av pasientens behov

I Stortingsmeldingen (2019-2020, s. 1) siterer Bent Høie den svenske forfatteren Per Olov Enquist: «Vi skal alle dø en dag, men alle andre dager skal vi leve». I den palliative fasen er det sosiale livet begrenset, yrkeslivet opphører og kroppen er preget av både sykdommen og en tøff kreftbehandling (Hirsch & Røen, 2016, s. 317)

Ved livets slutt ser man symptomer på at døden nærmer seg. Disse symptomene innebærer at pasienten blir mer sengeliggende, slutter å ta til seg næring og væske, blir mindre kontaktbar, aktiviteten i tarm og urinveier går ned, respirasjonen endrer seg og oksygenbehovet blir mindre. Målet med symptomlindring er å gjøre tiltak som fører til at pasienten opplever mindre ubehag, smerte og føler seg trygg (Brenne & Dalene, 2016, s. 639). Pasienter med kreft opplever ofte fatigue, noe som gjør at pasienten føler seg utmattet og unormalt trøtt (Kreftforeningen, u.å.). Det er viktig at sykepleier har gode tiltak som kan lindre symptomene. I livets slutfase kan pasienten også oppleve å få ulike psykiske plager. Angst, frykt og en følelse av meningsløshet er vanlig hos kreftpasienten. Alle disse symptomene kan variere fra dag til dag, i ulik grad. Det er derfor viktig at helsepersonell

prøver å møte pasientene som er i denne fasen, med respekt og omsorg (Fjørtoft, 2019, s. 79). Ved livets slutt er det viktig å registrere og anerkjenne de åndelige og eksistensielle behovene til pasienten. Ved å vise tilstedeværelse og stille åpne spørsmål kan man legge til rette for å starte en samtale. Gode samtaler kan være med på å lette pasientens ubehag (Hirsch og Røen, 2016, s. 323).

Ifølge Finset (2016, s. 71) ønsker pasientene først og fremst å leve meningsfulle liv. De ønsker å kunne leve så normalt som mulig, være seg selv, gjøre ting de liker og å være med de nærmeste. Pasientene legger vekt på det å bli møtt med forståelsesfulle helsepersonell som kan lytte, bygge relasjon, skape tillit, være vennlige, tålmodige og ha medfølelse. Omgivelsene spiller en viktig rolle i den palliative fasen. Pasientene ønsker trygghet og komfort, samtidig som de vil ha mulighet for privatliv og å kunne ta egne valg (Finset, s. 71, 2016). Dette kan også beskrives som god livskvalitet (Fjørtoft, 2019, s. 51).

### 2.3 Ivaretagelse av pårørendes behov

Å bli alvorlig syk påvirker ikke kun pasienten, men også de nærmeste pårørende (Stensheim et al., 2016, s. 274; Holm, 2019, s. 25). Pårørende er helt avgjørende for om pasienten kan være hjemme i den palliative fasen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Den nye tilværelsen krever at de nærmeste pårørende har behov for informasjon og forberedelse til kommende pleie og sykdomsforløp (Stensheim et al., 2016, s. 281). Pårørende har mange bekymringer. Tanker som "ligger hun godt? Har hun smerter? Får hun nok hjelp?" kan dukke opp, i tillegg til bekymringer om den pårørende strekker til selv i pleiesituasjonen (Holm, 2019, s. 84). De pårørende stiller opp for den syke, men har også selv behov for emosjonell støtte. Derfor vil det å gi omsorg til pårørende være som å gi omsorg til pasienten (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; Renolen, 2015, s. 196).

Pårørende og pasient har også behov for å ta farvel. Renolen (2015, s. 197) beskriver sorg som en tapsopplevelse, og man kan derfor oppleve sorg ved tap av helse, skilsmisse eller død. Med sorg kommer følelser som tristhet, skyld, sinne, lettelse, og håpløshet. Likevel kan man i den unike situasjonen som pasient og pårørende i en palliativ fase, gjenoppdage hverandre, snakke om livet som har vært og finne en trøst i hverandre (Holm, 2019, s. 97).

Sykepleier bør derfor tilrettelegge for tid og rom til ettertanke. Ved å hjelpe de til å forholde seg til sorgen, bidrar man også til at de kan leve best mulig den tiden de har igjen (Hirsch & Røen, 2016, s. 319). Forskning viser at forventet død, og at man er forberedt på dødsfallet, kan lette sorgarbeidet i ettertid (Renolen, 2015, s. 198).

#### 2.4 Den profesjonelle sykepleieren i møte med den palliative pasienten

I hjemmesykepleien er det varierte arbeidsoppgaver og mange faglige utfordringer. Dette stiller krav til de som jobber i hjemmesykepleien, og at de har kompetanse til å møte disse utfordringene. Kompetanse kan man tolke som å være dyktig, skikket eller kvalifisert til yrket (Fjørtoft, 2019, s. 213).

Når man gjennom utdanning og yrkeslivet utvikler sin egen profesjonelle kompetanse, må man være bevisst sine verdier, kunnskaper og erfaringer. Å være sykepleier innebærer at man møter personer i sykdom og i sorg. Mange sykepleiere synes det er utfordrende å møte og erfare andres smerte. Det å yte hjelp til mennesker i en sårbar og smertefull situasjon, kan gi stor grad av mening, men er også belastende (Sneltvedt, 2017, s. 147). Sneltvedt (2017, s. 149) forklarer at sykepleier bør bruke følelsene sine som en ressurs i det profesjonelle møtet. Dette er i tråd med teorien fra Joyce Travelbee. Travelbee (1971/2014 s. 171) snakker om menneske-til-menneske-forholdet. Hun bruker ikke uttrykket pasient-sykepleier forhold, da hun mener at man først oppnår en reell kontakt når man opplever den andre som menneske. Å lære den syke å kjenne, identifisere behovene og ivareta disse, er skritt på veien for å oppnå et menneske-til-menneske-forhold. Når sykepleier viser empati og medfølelse, blir det dannet tillit. Det er ikke nok å vise empati og medfølelse; som sykepleier må man ha kunnskaper og ferdigheter i sykepleieprosessen (Travelbee, 1971/2014, s. 120 - 171). Lindrende behandling, og alt det innebærer, krever store krav til medisinsk kunnskap og kliniske sykepleieferdigheter (Den Norske Legeforening, 2004, s. 40).

I mange yrker blir den profesjonelle betraktet som en kjølig og distansert person, men i sykepleie er empati en følelsesmessig evne og del av det å være profesjonell (Sneltvedt, 2017, s. 151). En profesjonell sykepleier klarer å legge bort sine egne meninger og ta på seg en rolle i yrkessammenheng. Personlig profesjonalitet er når sykepleier finner sin personlige

måte å fylle yrkesrollen på uten å være kald eller ufølsom. Ved å tilegne seg sosiale verdier, normer og regler for adferd kan man kalle seg for en fagperson (Røkenes & Hanssen, 2013, s. 247). Yrkesetiske retningslinjer beskriver også at sykepleier skal være bevisst i sin profesjonelle rolle og ikke misbruke pasientens sårbarhet (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Når pasient og pårørende er i en sjokk- eller sorgsituasjon, kan hele følelsesregisteret vise seg. Sinne, aggresjon og mistenksomhet er følelser som kan komme til overflaten. Kunnskap og erfaring innenfor sorgarbeid kan gjøre sykepleier bedre rustet til å møte disse variasjonene av menneskelige reaksjoner (Sneltvedt, 2017, s.155).

Hirsch & Røen (2016, s. 319) understreker at når vi kommer inn som sykepleier kan vi med vår måte å være på, bekrefte eller avkrefte pasientens verdighet. Det er vanskelig å gi eksistensiell omsorg for en man ikke respekterer, men det er likevel vår rolle som profesjonelle sykepleiere. Fjørtoft (2019, s. 138-139) forklarer at makt og ansvar må balanseres i møte med pasienten. Ved å være bevisst på makten man har som helsepersonell, vil man ivareta pasienten på en forsvarlig og omsorgsfull måte. Pasienten kan være i en sårbar situasjon. Når helsepersonell kommer inn i pasientens hjem, kan vi enten trygge eller gjøre pasienten usikker med måten å være på. En profesjonell sykepleier bør derfor være bevisst på sin makt i møtet med pasienten (Fjørtoft, 2019, s. 138-139).

Helsepersonell skal veilede pasient og pårørende til å ta vanskelige beslutninger, som for eksempel om når det ikke er forsvarlig å være hjemme lengre. Når ønsket til pasient og pårørende er at pasienten skal få dø hjemme, kan det oppleves som et nederlag hvis det blir for krevende og pasienten må innlegges. Derfor er det viktig å gi støtte i en slik situasjon (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169-170). Ifølge Brenne og Estenstad trenger ikke hjemmedød å være "den riktige måten å dø på", og hvis sykepleier formidler dette, kan det være lettere å ta beslutningen om innleggelse når børa blir for tung å bære.

### 3.0 Metode

Dalland (2018, s. 51) beskriver metode som en fremgangsmåte for å løse problemer og tilegne seg ny kunnskap. Denne oppgaven er en litteraturstudie, altså en studie som presenterer både forskning og teori, og drøfter dette opp mot problemstillingen. I

litteraturstudie som metode skal man sette seg inn i de ulike metodene som blir brukt i de vitenskapelige artiklene man har valgt (Thidemann, 2017, s. 77).

Vi har brukt både kvalitative og kvantitative studier. Kvalitativ forskning kan fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste. Disse artiklene går mer i dybden. Ved å ha få informanter, får man frem det særegne rundt temaet. På den måten ser man det i en helhet, og får en bedre forståelse. Kvantitativ forskning innhenter spesifikk informasjon fra et stort antall informanter for å få fram det representative for utvalget. Utfallet lar seg tallfeste og går mer i bredden av temaet (Dalland, 2018, s. 54). Ved å bruke både kvalitative og kvantitative studier får man en bredere forståelse for temaet. I en metode kan det være svakheter som kan belyses av en annen metode (Thidemann, 2017, s. 79).

### 3.1 Søkord og databaser

For å finne gode forskningsartikler må man ha relevante søkord. Vi har benyttet PICO-skjema (tabell 1), som er et hjelpemiddel som gir struktur og tilspisser problemstillingen før litteratursøk (Helsebiblioteket, 2016a; Thidemann, 2017, s 86). PICO-skjemaet hjalp oss godt på vei med søkord, og etter å ha lest noen artikler, kom vi over flere søkord som vi brukte i videre søk.

| Pasient/problem<br>Hvem/hvilke? | Intervensjon/tiltak<br>Hva? | Comparison<br>Sammenligning   | Outcomes<br>Utfall |
|---------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|--------------------|
| Hjemmeboende<br>kreftpasienter  | Palliativ pleie             | Ikke aktuell i vår<br>oppgave | Verdig død         |

Tabell 1: PICO skjema

For å søke har vi brukt søkedatabasen EBSCO host, som gjør at man kan søke i flere databaser samtidig. Da brukte vi artikkeldatabasene Academic Search Elite, Cinahl og Medline. Ved å søke på den måten kan man også velge søkekriterier. Vi krysset av at artiklene må være fagfelleurdert, skrevet på norsk eller engelsk, komme fra land som kan

sammenlignes med norsk helsevesen og være utgitt i tidsrommet 2010-2021. I tillegg gjorde vi søk i databasene Google Scholar og Swemed+.

Når vi hadde brukt PICO-skjema for å finne søkeord, var neste steg å finne synonymord eller MeSH. MeSH er et emneordsystem. Dette hjelper oss for å få mer spesifikke treff. I søket brukte vi operatoren OR mellom synonymordene, for å få treff på et av ordene, eller begge (Thidemann, 2017, s. 88). For eksempel kunne vi søke på "palliative care" OR "palliative treatment" og "home care" OR "home nursing". Videre brukte vi operatoren AND. På den måten får vi med både søkeord 1 og søkeord 2 i treffene. En detaljert oversikt over søkeord og søk finnes i vedlegg 1 (s. 28). De første søkene våre ga oss gode artikler som dekket pårørende og hjemmesykepleiens perspektiv på palliasjon i hjemmet. Vi følte likevel at vi manglet en artikkel som belyste tema fra pasientens ståsted og fikk hjelp fra biblioteket til et siste søk, hvor vi fant artikkel 6.

Vi plukket ut artikler ved å lese overskrifter. Abstraktet tilsa om artikkelen kunne hjelpe oss å belyse problemstillingen vår. På dette tidspunktet ble flere artikler ekskludert. De som var av interesse, leste vi grundigere gjennom. Deretter vurderte vi artiklene opp mot sjekklisten og de andre inklusjons- og eksklusjonskriteriene.

### 3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ved å gjøre gode forberedelser til litteratursøk kan man spare tid og finne artikler med høy relevans og faglig kvalitet (Thidemann, s. 88). I søk etter artikler hadde vi disse kriteriene:

- Ikke eldre enn 10 år
- Må være skrevet på norsk eller engelsk
- Må være fagfellevurdert
- Innholdet må være sammenlignbart med det norske samfunnet og norsk helsesystem
- Samsvarer med sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel (Helsebiblioteket, 2016b)

### 3.3 Kildekritikk

Det er viktig å være kritisk til litteraturen og stille spørsmål hvorvidt den er relevant for å besvare problemstillingen i bacheloroppgaven. Kritisk tenking er nødvendig for å kunne fastslå om opplysningene er sanne. Det er ønskelig at litteraturen skal være pålitelig og relevant. Det skal også komme fram hvor og hvordan man har funnet denne litteraturen (Dalland, 2018, s. 152).

Vi har ikke brukt nyeste utgave av *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten* og *Etikk i sykepleien*, da disse kom ut nye i 2021. De utgavene vi bruker, var nye da de sto på pensumlisten gjennom studiet. De nye utgavene var ikke mulig å låne på biblioteket. Alle artiklene, bortsett fra én, er nyere enn 10 år. Vi valgte likevel å ta den med, da den belyser tema på en god måte. Denne artikkelen sammenfatter pasientens opplevelse av ulike symptom før og etter oppfølging fra palliativ hjemmesykepleie. Vi begrunner å ta den med fordi pasientens meninger ikke foreldes.

### 3.4 Etske hensyn

Alle eksempler fra praksis er anonymisert. Når vi anonymiserer informasjon, skal det ikke være mulig å knytte enkeltpersoner til opplysningen som blir gitt (Dalland, 2019, s. 239). Siden oppgaven vår er en litteraturstudie, har vi ingen egne informanter, men vi har sett på om artiklene vi har valgt ut, har tatt etiske vurderinger i forskningen sin. Oversikt over dette ligger i vedlegg 2 (s. 28-29).

### 4.0 Funn

Her presenterer vi artiklene vi fant ved søk. I vedlegg 2 er det oversikt over tittel på artikkel, årstall og metode.



#### 4.1 Artikler

##### **Artikkel 1: Sørhus, Landmark & Grov (2016)**

Hensikten med artikkelen er å beskrive pårørendes erfaring med det å ha kreftpasienter boende hjemme sine siste dager. For at pasienter med kort levetid skal ha mulighet for å være lengst mulig hjemme, eller kunne dø hjemme, er det tre ting man er avhengig av; tverrfaglig samarbeid, nødvendig kompetanse og at pårørende tar del i den praktiske og emosjonelle støtten. Det er viktig med god informasjon mellom pårørende, sykehus og hjemmesykepleien i forkant av utskrivelse. Mange pårørende følte seg usikre og opplevde at de var uforberedt på å pleie den syke pasienten. Denne usikkerheten hos pårørende, og mangel på ressurser i kommunen, kunne føre til at pasientene ble akutt innlagt på sykehus de siste dagene av sitt liv. Mange opplevde at det kom nye ansikt inn hver dag. De pårørende måtte gi opplæring og være til støtte, istedenfor å få støtte og hjelp som de egentlig trengte. Erfarne og kompetente pleiere var på den andre siden til stor hjelp. De kunne utføre arbeidet på en respektfull måte, se hvilke behov pasienten trengte i form av hjelpemidler og lindring, og samtidig støtte pårørende emosjonelt og med kunnskap og opplæring.

##### **Artikkel 2: Karlsson & Berggren (2011)**

Hensikten med artikkelen er å belyse sykepleierens erfaring med viktige faktorer som bidrar til en god omsorg i livets slutfase, i eget hjem. Denne artikkelen kommer frem til at sykepleiere gjør sitt ytterste for å yte best mulig sykepleie, og at det gir pasient og pårørende trygghet ved livets slutt. Dersom en sykepleier kan overføre trygghet og tillit, kan det dempe angst og ubehag hos pasient og pårørende. Artikkelen drar fram at for å lykkes med et godt samarbeid, er det viktig å ivareta pasientens autonomi og integritet. Dersom sykepleieren har den kompetansen som skal til for å gi pasienten nødvendig hjelp, kan dette bidra til å unngå sykehusinnleggelse. Viktigheten av godt samarbeid mellom palliativt team og sykepleier er avgjørende. I intervjuene blir det nevnt at pårørende uttrykte viktigheten av respekt fra sykepleiere og å gi dem pusterom når de trengte det.

**Artikkel 3: Danielsen, Sand, Rosland & Frøland (2018)**

Hensikten med artikkelen er å få innsikt i hvilke faktorer som påvirker om terminale pasienter får mer tid hjemme i palliativ fase, og kanskje også muligheten for å kunne dø hjemme.

Det var hovedsakelig tre faktorer som påvirket om pasienten kunne bo hjemme:

1. Viktigheten av en god start for pasienten og familien. De første dagene hjemme var det viktig å etablere tillit og trygghet mellom familien og sykepleierne. Erfaringene viste at det var viktig at sykepleier var trygg i sin rolle og hadde god kunnskap om sykdommen og palliasjon.
2. Viktigheten av godt samarbeid og informasjonsflyt mellom sykehus, fastlege og hjemmesykepleien.
3. Viktigheten av å være godt forberedt på terminalfasen, og dermed unngå sykehusinnleggelse. Samarbeid mellom hjemmesykepleie, fastlegen og eventuelt palliativt team fra sykehuset. Ha tilgjengelig utstyr og medisiner som kan bli nødvendig.

**Artikkel 4: Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson (2010)**

Hensikten med artikkelen er å beskrive og sammenligne livskvalitet hos kreftpasienter, før og etter at de ble henvist til et palliativt hjemmesykepleie-team. Informantene fylte ut et skjema der de rangerte 21 punkt om livskvalitet. Resultatet viste at seks punkt var betydelig forbedret i etterkant; antall timer sengeliggende, kvalme, angst, mulighet til å få tak i helsepersonell, mottatt pleie og generell følelse av livskvalitet. Artikkelen trekker fram at den reduserte angsten kom av sykepleierens oppmerksomhet og kunnskap om symptom og behandling. Dette gjorde at pasienten følte seg trygg. Videre tror artikkelen at lindringen av symptom som angst, smerte og kvalme førte til at pasienten klarte å være mer oppe av sengen og dermed fikk en opplevd bedre livskvalitet.

**Artikkel 5: Sørbye (2012)**

Hensikten med artikkelen er å belyse utvalgte eksistensielle utfordringer relatert til å dø hjemme. Dersom hjemmesykepleien og det palliative teamet har kontroll over behandlingen, kan dette føre til at pasienten føler seg trygg. For pasientene var det vesentlig å ikke være til bry. De hadde også et håp om å få bo i eget hjem. Pasienter som bodde

hjemme og fikk gjøre dagligdagse gjøremål, opplevde økt lykke og tilfredshet. Det kommer frem at god planlegging og organisering var viktig for pasienten. Samtidig var det også viktig at pårørende fikk informasjon om endring i pasientens tilstand. Sykepleiers kompetanse og trygghet er viktig for å kunne ivareta en verdig død.

#### **Artikkel 6: K.G. Luijckx & J.M.G.A. Schols (2011)**

Hensikten med artikkelen er å finne ut hvordan terminale pasienter og deres pårørende opplevde de ulike pleiestedene ved livets slutt. Forfatterne tok utgangspunkt i hospice eller i pasientens eget hjem. Hospice er lite brukt i Norge, men kan sammenlignes med sykehjem. Artikkelen konkluderer med at valg av bosted i livets slutfase ikke har stor betydning, så lenge pasientene føler seg hjemme. De ønsker å leve så normalt som mulig og ha kontroll, dette med hjelp av helsepersonell og pårørende. Valg av bosted virker å være tilfeldig, men tilstrekkelig informasjon om de ulike valgene er viktig for å ta beslutningen. Det kommer frem at det er manglende informasjon om de ulike mulighetene omkring valg av sted for livets slutt. Mange pasienter valgte å innlegges på hospice fordi de ikke ønsket å være til bry for pårørende.

#### **4.2 Sentrale funn**

I gjennomgang av artiklene våre har vi kommet fram til noen sentrale funn. Disse funnene har vi delt inn i tre hovedområder: Overføring og første møte, ivaretagelse av pasientens behov og ivaretagelse av pårørendes behov.

##### **Første møtet**

I flere artikler fremhever forfatterne viktigheten av erfaring og kompetanse. Dette gjør både pasient og pårørende tryggere. Det første møtet når pasienten er kommet hjem, kan være avgjørende for videre samarbeid. Ressurssykepleier øker kompetansen omkring palliasjon til de ulike pleierne i hjemmesykepleien.

##### **Å møte pasientens behov**

Flere av artiklene belyser at pasienten ønsker å leve så normalt som mulig. De ønsker å være med på å ta avgjørelser om sin egen sykdom og behandling. For å kunne leve så normalt som

mulig er det viktig med god symptomlindring. Det er også viktig at pasienten får møtt sine åndelige behov. Derfor må sykepleier kartlegge og legge til rette for kontinuitet i pleien. Utfordringene er at det er ulike pleiere og ulik kompetanse.

#### Å møte pårørendes behov

Flere artikler utpeker pårørende som en avgjørende faktor for at pasienten skal få være hjemme i palliativ fase. Dette krever at pårørende får god informasjon, avlastning og støtte. Det er viktig at pårørende og pasienten får tid og rom for samtaler og avslutning. Pårørende lover at pasienten skal få dø hjemme, og denne lovnaden er av betydning for begge.

### 5.0 Drøfting

Vi ønsker å drøfte hvordan sykepleier kan ivareta den hjemmeboende pasienten og dens pårørende i den palliative fasen. De fleste ønsker å dø hjemme, men i praksis er det et fåtall som får ønsket oppfylt (Folkehelseinstituttet, 2019). I institusjon har man tilgang på helsehjelp hele døgnet, i motsetning til i hjemmet, der hjemmesykepleien har begrenset tid hos pasienten og hjelpemidler ikke er like lett tilgjengelig. Stortingsmeldingen peker på fire hovedproblemer: Lite åpenhet om døden, liten medvirkning og valgfrihet, manglende ivaretagelse av pårørende og manglende kompetanse om palliasjon (Meld.St.24, 2019-2020, s.8).

#### 5.1 Første møte - grunnlaget for et godt samarbeid

Danielsen et al. (2018, s. 4) fremhever viktigheten av det første møtet mellom pasient, pårørende, sykepleier og fastlege. Møtet bør skje kort tid etter utskrivelse fra sykehus. Dette første møtet har til hensikt å etablere tillit, bygge relasjon og lage en videre plan. Allerede fra første dag vektla sykepleierne i artikkelen å få til et godt samarbeid med familien. Det måtte bygges opp tillit og trygghet. Travelbee (2014, s. 171) skriver om hvordan man oppnår reell kontakt mellom mennesker. Dette er noe som skjer når man opplever den andre som menneske. I sykepleieprosessen bør man ha empati, medfølelse, kunnskap og ferdigheter. Travelbee definerer en profesjonell sykepleier til å være en som innehar disse egenskapene,

og samtidig bruker seg selv terapeutisk. Dette er noe pasienter og pårørende ser på som pålitelig, og det blir dannet tillit mellom dem.

I det første møtet avklares det hvem pasient og pårørende skal kontakte dersom de har spørsmål. Dette kan føre til at både pasient og pårørende føler seg trygge, og at de får god hjelp (Danielsen et al., 2018, s. 9). Dette finner vi også i teoribakgrunnen vår, der Brenne og Estenstad (2019, s. 167) påpeker at det må legges en plan for utfordringer som kan oppstå. Eventuelle tekniske utstyr og hjelpemidler, som for eksempel smertepumpe, må være tilgjengelige. Medikament må være avklart, slik at det kan administreres ved behov. Lindrende behandling, og alt det innebærer, stiller krav til sykepleier sine medisinske kunnskaper og kliniske ferdigheter (Den norske legeforening, 2004, s. 40).

Det er avgjørende at man kan forutse hvilke plager pasienten kan møte, og planlegge godt for hvordan man håndterer disse (Sørhus et al., 2016, s. 93). Ressurssykepleier kan derfor være til god hjelp i planleggingen, da de har mye erfaring med palliasjon og kreft (Paulsen et al., 2016, s. 145). Når en pasient har økt behov for sammensatte helsetjenester, må man kartlegge hvilke ønsker og behov pasienten har og hvordan man skal møte disse. Derfor blir det utviklet en individuell plan i samarbeid med aktørene som er involvert. Dette gjør at alle får en felles forståelse, og man klarer å ivareta og møte pasienten sine behov (Fjørtoft, 2019, s. 209). I Standard for palliasjon er det godt beskrevet hva en individuell plan innebærer (Den norske legeforening, 2004, 32-33).

Danielsen et al. (2018, s. 6) og Karlsson & Berggren (2011, s. 381) skriver om viktigheten av at hjemmesykepleien får mer kompetanse, og av at kunnskapen blir videreformidlet mellom de ulike pleierne. For dette formålet er det opprettet et nettverk av ressurssykepleiere. Grov (2016, s. 535) trekker fram at dette kan være med på å heve kompetansenivået hos helsepersonell som jobber med palliative pasienter. Ansvarsområde og funksjon til ressurssykepleier er nedfelt i standard for palliasjon (Den norske legeforening, 2004, s. 34-40). I utdannelsen har vi lært det grunnleggende vi trenger i yrket som sykepleier. Vi har erfart i praksis at det er nødvendig med en dybdeforståelse i de ulike fagområdene. Derfor trenger man å tilegne seg mer kunnskap og erfaring for å øke sin egen kompetanse. Vi har selv opplevd hvordan en dyktig sykepleier kan overføre trygghet til oss som

sykepleierstudenter. Ved å lære av trygge kompetente sykepleiere kan vi som studenter videreføre trygghet i våre arbeidsoppgaver. Grov (2016, s. 535) skriver at når sykepleiere har god kunnskap og erfaring i arbeid med palliative pasienter, føler pasient og pårørende seg trygge.

## 5.2 Ivareta pasientens behov

Pasienten ønsker å leve så normalt som mulig. Luijkx & Schols (2011, s. 581) og Sørhus et al. (2016, s. 91) beskriver pasientens tanker rundt det å være hjemme i den palliative fasen. For mange pasienter kan det å være hjemme hjelpe dem å glemme sykdommen for en stund. En pasient beskrev det slik: "Å få være hjemme gir et pusterom i lidelsen, selv om sykdommens nedbrytende krefter er til stede." (Sørbye, 2012, s. 54). En annen pasient uttrykte at å komme på institusjon ble veldig endelig. Som siste stopp på reisen (Luijkx & Schols, 2011, s. 581). I sitt eget hjem kan man glemme sykdommen bak dagligdagse gjøremål og kjente lukter i huset. Når pasienten er hjemme, i egne omgivelser, kan pasienten være seg selv og leve mer fritt (Finset, 2016, s.71). I institusjon er det faste rutiner på stell, måltid og fritid. Dette har vi opplevd i praksis på sykehjem, der pasienten ofte må innrette seg etter når pleierne har tid til å hjelpe. Det å være i sitt eget hjem, gir en annen følelse. Fjørtoft (2019, s. 27) beskriver at hjemmet er et symbol på trygghet, selvstendighet og individualitet. Når sykepleieren kommer inn i pasientens hjem, må man ha forståelse av hva hjemmet betyr for pasienten og vise respekt for dette. En profesjonell sykepleier må være bevisst sin makt i møte med pasienten. Pasienten er i en sårbar situasjon. Som sykepleier kan man med sin egen væremåte gjøre pasienten trygg eller usikker (Fjørtoft, 2019, s. 27, 138-139). Fjørtoft (2016, s. 139) trekker frem at når pasienten får mulighet til å medvirke, blir makten mellom pasient og pleier balansert. I følge Finset (2016, s. 68) kan det å gi bekreftelse eller støtte pasienten, føre til at pasientens følelser blir anerkjent.

Sykepleiere må lindre pasientens psykiske og fysiske plager for å øke livskvaliteten i livets slutfase (Melin-Johansson et al., 2010, s. 245). Ifølge Sørbye (2012, s. 51) ønsket over 80 prosent av kreftpasienter å dø hjemme. Dette ønsket ble derimot ofte svekket når døden nærmet seg og symptomene økte. De ulike symptomene man ser ved livets slutt, krever mye av pasientene. Melin-Johansson et al. (2010, s. 246) beskriver fatigue som en av

hovedgrunnene til at kreftpasienter blir sengeliggende. Det er viktig at sykepleier lager gode tiltak som kan lindre de ulike symptomene, slik at pasienten opplever mindre ubehag og smerter – og føler seg trygg (Brenne & Dalene, 2016, s. 639). Det er vanlig at kreftpasienter opplever fatigue, selv etter at andre symptom er lindret. Likevel viser artikkelen at etter at pasientene var henvist til et palliativt hjemmesykepleieteam, minket antall timer sengeliggende (Melin-Johansson et al., 2010, s.246). Ved å gi god informasjon om forløpet i en palliativ fase kan man forberede pasienten på hva som kommer. For eksempel kan pasienten miste matlyst og slutte å ta til seg drikke (Brenne & Dalene, 2016, s. 639). Dette kan være en naturlig prosess når det begynner å gå mot slutten. I Melin-Johansson et al. (2010, s. 246) mente pasientene at sykepleiers kunnskap og oppmerksomhet til symptomer gjorde at pasientene følte seg trygge. At pasient og pårørende føler seg trygge, kan være forebyggende for akutte innleggelser (Sørbye, 2012, s. 55). Dette finner vi også i Fjørtoft (2019, s 82), som poengterer at dersom pasient og pårørende vet at helsehjelpen hjemme er like god som på en institusjon, vil de oppleve det som trygt å være hjemme i denne tiden.

I livets slutfase kan kreftpasienten oppleve ulike psykiske plager som angst, frykt og meningsløshet. Melin-Johansson et al. (2010, s. 249) mener at om man snakker om de eksistensielle behovene, som for eksempel angst og meningsløshet, kan pasienten oppleve økt livskvalitet. Det er viktig at vi som sykepleiere kan møte pasientene i denne fasen med respekt, omsorg og empati (Fjørtoft, 2019, s. 79). Mange sykepleiere synes det er utfordrende å møte andre sin sorg og smerte (Sneltvedt, 2017, s. 147). Tenk tilbake til en gang du så noen du ikke kjente så godt, gråte. Hva følte du da? Det er lett å føle at man vil fjerne seg selv fra situasjonen, samtidig som man har lyst å hjelpe. Sneltvedt (2017, s. 147) beskriver bruken av egne følelser som en ressurs i møte med pasienten; da kan man oppnå reell kontakt med den andre som menneske. Dette er i tråd med Travelbee sin teori om menneske-til-menneske-forholdet. Travelbee bruker ikke uttrykket pasient-sykepleier-forhold, fordi hun mener at man må lære den syke å kjenne, og identifisere og ivareta behovene for å opprette et tillitsforhold (Travelbee, 1971/2014, s. 120-171). Man skal likevel være profesjonell i møte med pasienten. Det å være en profesjonell sykepleier handler om å finne sin egen personlige måte å fylle rollen på uten å være kald eller ufølsom (Røkenes & Hanssen, 2017, s. 247).

Funn i Karlsson og Berggren (2011, s. 379) beskriver viktigheten av autonomi. Ifølge Brenne & Estenstad (2019, s. 165) må pasientens ønsker for omsorg og behandling i den siste fasen i livet, kartlegges. Slik unngår man at pasienten får livsforlengende behandling den ikke ønsker. Denne typen samtaler er lite innarbeidet i Norge (Brenne & Estenstad, 2019, s. 165). Mange sykepleiere synes som sagt at det er vanskelig å møte andres smerte, og dermed utsetter de kanskje samtalen til det er for sent (Sneltvedt, 2017, s. 147). Dette har vi sett i praksis på sykehjem. Samtalen om behandling og døden blir sjelden tatt opp med pasienten. Når pasienten ligger på dødsleiet, blir det til slutt opp til pårørende å ta avgjørelsene.

Det er lovpålagt at pasienten skal ha innvirkning på sin egen behandling og helsehjelp (Pasient- og Brukerrettighetsloven, §3-1, 2021). På bakgrunn av dette tolker vi det som at pasienten selv kan bestemme hvor vedkommende vil dø, hvilken helsehjelp vedkommende ønsker, og like viktig; hvilken helsehjelp vedkommende ikke ønsker. Stortingsmeldingen skriver også at hver enkelt skal ha muligheten til å ta egne valg ved livets slutt (Meld.St.24, 2019-2020, s.8).

Sørhus et al. (2016, s.96) påpeker at det er mangel på kontinuitet i hjemmesykepleien. Mangelen gjør at de pårørende blir usikre og tar på seg mer ansvar enn de har kapasitet til. De pårørende er avhengige av helsepersonellens kompetanse og at det er kontinuitet i tjenesten. Hva er det som gjør kontinuiteten så vanskelig? Den største utfordringen er ifølge artikkelen at hjemmesykepleien har ulike pleiere som er innom pasienten. Sørhus et al. (2016, s. 97) skriver også at det er forskjell fra pleier til pleier. Dersom det f.eks. kom en uerfaren pleier, følte pårørende at de nærmest måtte undervise pleieren. Artikkelen nevner pasienter som ikke ønsket å motta stell av hjemmesykepleien på grunn av dette. Pasienten ytret ønske om at pårørende skulle ta på seg oppgaven fordi de visste hvordan stellet skulle utføres. På en annen side: Når det kom inn kjente pleiere som hadde god erfaring, slappet pasienten og pårørende mer av (Sørhus et al., 2016, s. 94). Når sykepleier har erfaring og kvalitet i arbeid med palliative pasienter, opplever både pasient og pårørende det som trygt (Gro, 2016, s. 535). Ved å ha god dokumentasjon kan man sikre at alle pleierne får tilgang til den samme informasjonen. Dersom sykepleier lager beskrivende og oppdaterte tiltak, kan det føre til at alle utfører tilnærmet lik pleie, og dermed også forsvarlig og helhetlig helsehjelp (Fjørtoft, 2019, s. 188-195).



### 5.3 Ivareta pårørendes behov

Et av de viktigste funnene er at pårørende er avgjørende for at hjemmedød skal være mulig å gjennomføre (Karlsson og Berggren, 2011, s. 382; Danielsen et al., 2018, s. 5; Sørhus et al., 2016, s. 88). Dette finner vi også i teorien. Brenne og Estenstad (2016, s. 169) mener det er avgjørende med pårørende for at pasienten skal kunne være hjemme i en palliativ fase. Dersom de er hjemme i kjente omgivelser, kan både pasient og pårørende komme og gå som de vil, og på den måten være litt friere (Sørhus et al., 2016, s. 91). På en annen side tar pårørende mye ansvar og hjelper pasienten med mange praktiske oppgaver (Sørhus et al., 2016, s. 91). Funn i Sørhus et al. (2016, s. 88) beskriver at de pårørende følte seg usikre og uforberedte til å pleie sine nærmeste i hjemmet. De sier videre at pleierne ikke tok seg tid til å forklare hvordan de skulle utføre pleien. Dette førte til at pårørende fikk mindre tillit til hjemmesykepleien. I tilfeller der hjemmesykepleien ikke er tilgjengelig, er det pårørende som f.eks. må gi smertestillende eller hjelpe med andre praktiske ting. Dette kan bli slitsomt i lengden, og Sørhus et al. (2016, s. 96) påpeker at det kan være til stor hjelp om de får avlastning for å klare disse utfordringene over tid.

God informasjon og godt samarbeid kan overføre trygghet og tillit til de pårørende (Karlsson og Berggren, 2011, s. 379). Den nye tilværelsen som oppstår ved alvorlig sykdom, fører til at de nærmeste pårørende har behov for informasjon og forberedelse (Stensheim et al., 2016, s. 281). Sørhus et al. (2016, s. 93) påpeker at når pårørende har kunnskap om dødsprosessen kan de lettere håndtere symptomene når dem kommer. Ved å gi opplæring og informasjon om det som kommer, kan de takle disse utfordringene på en god måte (Brenne og Estenstad, 2016, s. 167). For mange sykepleiere kan det å møte døden være vanskelig (Fjørtoft, 2016, s. 80). Vi kan huske tilbake til praksis og første gang man kom inn i et rom der det lå en terminal pasient. Pårørende satt ved siden av sengen, alvoret og sorgen viste i ansiktet. Det var vanskelig å finne ord som kunne trøste. Da var det godt at en erfaren kontaktsykepleier var der. Sykepleieren visste hva man skulle si og kunne svare på spørsmål. Fjørtoft (2016, s. 82) trekker fram at det kreves kunnskap og erfaring for å kunne møte en slik situasjon, og om sykepleieren ikke føler seg trygg eller har nok kompetanse, vil det være vanskelig å videreformidle dette til andre.

Pårørende er en stor ressurs, men har også et behov for avlastning (Sørhus et al., 2016, s. 93). Avlastning kan gi de pårørende pusterom og hjelpe dem til å klare belastningen over tid. En pårørende forteller: *«Fikk avlastning slik at jeg kunne gå ut. At andre passet på, hadde stor betydning. Så jeg kom littegrann vekk og fikk koblet av og snakket med andre.»*. Samtidig nevner pårørende i den samme artikkelen at det var godt at hjemmesykepleien kunne komme inn og ta avgjørelser når pårørende var for slitne. Det kunne være avgjørelser om f.eks. innleggelse (Sørhus et al., 2016, s. 93). Dette støttes i teoribakgrunnen, der Brenne & Estenstad (2016, s. 170) skriver at helsepersonell skal veilede pasient og pårørende i vanskelige beslutninger, som for eksempel når det ikke er forsvarlig å være hjemme lengre. Når pasientens tilstand forverrer seg, kan det være vanskelig å være den som sier at nå er tiden inne. Det at sykepleier kvir seg for å være den som formidler den tunge beskjeden, kan gjøre at prosessen blir utsatt (Sørbye, 2012 s. 55). De pårørende ville innfri ønskene til pasientene, men forteller i ettertid at de skulle tatt imot mer hjelp (Sørhus et al., 2016, s. 93). Det å gi omsorg til pårørende kan derfor være som å gi omsorg til pasienten (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; Renolen, 2015, s. 196). Pårørende har mange bekymringer. Både i forhold til pasientens plager, og om den pårørende strekker til når det gjelder ivaretagelse av pasienten (Holm, 2019, s. 84).

Pårørendes løfte til pasienten om å få dø hjemme, gjør at de setter egne behov til side for å være tilstede for pasienten (Sørhus et al, 2016, s. 92,96). På den andre siden skriver Luijckx og Schols (2011, s. 581) at pasienten kunne føle seg som en byrde for pårørende, og mange ønsket derfor heller å innlegges i institusjon. Sykepleierne i artikkelen til Danielsen et al. (2018, s. 8) bekymret seg for at de pårørende lovte pasienten å få dø hjemme, fordi de visste at pasientens tilstand kunne endre seg fort og pasienten kunne måtte innlegges. I litteraturen beskriver Brenne og Estenstad (2016 s. 169) at pårørende føler det som et nederlag om de ikke klarer å innfri ønsket pasienten har om å få dø hjemme. Pårørende strekker seg derfor langt for å innfri dette ønsket, fordi de ikke vil skuffe sine nærmeste. De pårørende blir slitne og setter stor pris på at sykepleier tar bestemmelser om innleggelse (Sørhus et al., 2016, s. 93).

De pårørende trenger hjelp i sorgprosessen. I Sørhus et al. (2016, s. 94) uttrykte pårørende at det var vanskelig når pasienten ikke ville snakke om sykdommen og døden. Når pasienten etter hvert forsonet seg med at sykdommen var uhelbredelig, åpnet pasienten seg opp og delte tankene sine med de pårørende. Renolen (2015, s. 197) beskriver sorg som en tapsopplevelse, og man kan derfor oppleve sorg både ved tap av helse og død. Denne unike tiden pasient og pårørende er inne i, kan gi dem tid til å reflektere over livet og finne trøst i hverandre (Holm, 2019, s. 97).

Danielsen et al. (2018, s. 11) påpeker viktigheten av at pleierne er støttende i denne fasen. Den døende og familien blir beroliget dersom de har tillitsfulle pleiere med erfaring med døden (Danielsen et al., 2018, s. 9). Dersom pårørende er forberedt på dødsfallet, kan dette bidra til å lette sorgarbeidet i ettertid (Renolen, 2015, s. 198). Mange sykepleiere synes det er vanskelig å møte og erfare andres smerte (Sneltvedt, 2017, s. 147), men ved å hjelpe pårørende og pasient å forholde seg til sorgen, hjelper man dem også til å leve best mulig den tiden de har igjen (Hirsch & Røen, 2016, s. 319).

## 6.0 Konklusjon

I denne oppgaven har vi forsøkt å finne ut hvordan sykepleiere kan ivareta den hjemmeboende pasienten og dens pårørende ved livets slutt. Da vi begynte å skrive denne oppgaven, hadde vi ulik kunnskap om palliasjon. I teorien har vi funnet fagstoff om hvordan det kan være, og bør være. Vi har også gått inn i de nasjonale bestemmelsene om palliasjon. Norge ligger nederst på listen over hjemmedød, og slik har det vært de siste 20 årene. Vår oppfatning er at det kan bunne i mangel på kunnskap og kompetanse om palliasjon i den kommunale helsesektoren. Underveis i prosessen med å skrive denne oppgaven, stilte vi oss spørsmålet: Er hjemmedød det beste for pasienten? Når vi oppsummerer, ser vi at funn i artiklene tyder på at så lenge pasienten ønsker det, og det er forsvarlig at pasienten er hjemme, kan hjemmedød være en fin avslutning på livet. Dette krever at pasient og pårørende får nok oppfølging, avlastning og støtte. Sykepleieren bør opparbeide tillit, gi god informasjon og lindre, støtte og veilede. Hvis disse faktorene ikke er på plass, kan det bli en dårlig opplevelse for både pasient og pårørende. I de fleste artiklene uttaler pasient eller pårørende at det er manglende kompetanse hos sykepleierne som gjør at de føler seg usikre.

Derimot kunne de slappe mer av når det kom kompetente sykepleiere inn, og dermed fikk de opparbeidet tillit.

Gjennom vår utdanning har vi sett viktigheten av å holde oss faglig oppdatert. I tillegg har et krav i praksis vært å kunne undervise og veilede pasient og personalgruppe. Funn i oppgaven viser også viktigheten av kompetanse og videreføring av kunnskap.

De fleste pasienter ønsker å oppnå livskvalitet og leve så normalt som mulig den siste tiden de har igjen. Hjemmet er stedet hvor man føler seg trygg og kan være seg selv. Men fremdeles er det ikke en fasit at hjemmedød er det riktige valget for alle. Et funn viste at de pårørende blir slitne og tar på seg for mye ansvar. De har lovet å oppfylle ønsket til pasienten om hjemmedød. Hjemmesykepleien er gode hjelpere, men noen ganger er det kanskje til det beste for både pasient og pårørende at den palliative blir innlagt for å få den pleien eller lindringen som vedkommende trenger. Ingen sykdomsforløp er like Derfor kan vi tenke oss at palliasjon bør individualiseres på lik linje med andre sykdomsforløp.

## Litteraturliste

- Brenne, A.T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten, I Kaasa. S. & Loge, J.H. (Red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (3.utg., s.638-652). Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A.T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød, I Kaasa. S. & Loge, J.H. (Red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg. s.161-171). Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.) Gyldendal Akademisk.
- Danielsen, B.V., Sand, M.A., Rosland, K.J. & 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. 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Den Norske legeforening. (2004). *Standard for palliasjon*.  
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/2c8308a05f054c8bad2cd72174549536/standardforpalliasjon.pdf>
- Finset, A. (2016). Adferdsmessige og psykologiske forhold, I Kaasa. S. & Loge, J.H. (Red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (3.utg., s.62-72). Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.K. (2014). *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. (2. utg.) Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2019). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*.  
<https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Fonn, M. (2015, 17.11). *Det viktigste er ikke hvor du dør*. Sykepleien.no.  
<https://sykepleien.no/2015/11/det-viktigste-er-ikke-hvor-du-dor>

Grov, E.K. (2016). Pleie og omsorg ved livets slutt, I Kirkevold, M., Brodtkorp, K. & Ranhoff, A.H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. (2.utg., s. 522-535). Gyldendal Akademisk.

Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). *PICO*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Feltkode endret

Helsebiblioteket. (2016b, 3. juni). *Sjekklist*er.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist>er

Feltkode endret

Helsepersonelloven. (2020). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2020-12-04-134). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/4#4>

Feltkode endret

Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov, I Kaasa, S. & Loge J.H. (Red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (3.utg., s.315-325). Gyldendal Akademisk.

Holm, H. (2019). *Ved livets slutt – Filosofiske perspektiv*. Gyldendal Akademisk.

Hummelvoll, J.K. (2014) *Helt – ikke stykkevis og delt*. (7. Utgave). Gyldendal Akademisk.

Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own home. *Nursing Ethics*, 18(3). 374-385. DOI: 10.1177/0969733011398100

Kreftforeningen. (u.å.). *Fatigue (utmattelse)*. Hentet 1. mai 2021 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader/fatigue-utmattelse/>

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer, I Stubberud, D.G., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.) *Klinisk sykepleie 2* (5.utg., s.397-436). Gyldendal Akademisk.

- Luijckx, K.G & Schols, J.M.G.A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European journal of cancer care*, 11, 577-584. DOI:10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x
- 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/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B. Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European journal of cancer care*, 19, 243-250. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x
- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 5. mai 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2021). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2020-12-04-134). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>.
- Paulsen, Ø., Haugstøl, T & Rosland, J.H. (2016). Palliativt team på sykehus, I Kaasa. S. & Loge, J.H. (Red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (3.utg., s.139-149). Gyldendal Akademisk.
- Renolen, Å. (2015). *Forståelsen av mennesker - innføring i psykologi i helsefag*. (2. utg.) Fagbokforlaget.
- Røkenes, O.H. & Hanssen, P.H. (2013). *Bære eller breste - kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3.utg.). Fagbokforlaget.

- Sneltvedt, T. (2017). Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier. (Red.) *Etikk i sykepleien*. (4.utg., s. 147-160). Gyldendal Akademisk.
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J.H. (2016). Ivaretagelse av pårørende, I Kaasa. S. & Loge, J.H. (Red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (3.utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.
- Sørbye, L.W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Omsorg Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 29(3). 51-56. <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/handle/11250/98987>
- Sørhus, G.S., Landmark, B.T. & Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig - pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleje*, 30(2). 87-100. DOI: 10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03
- Thidemann, I-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter – Den lille motivasjonsboken for akademisk skriving*. Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1971/2014). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, (Thorbjørnsen, K.M, Overs.), Gyldendal akademisk (Opprinnelig utgitt 1971).
- World Health Organization. (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-/fact-sheets/detail/palliative-care>



## Vedlegg

## Vedlegg 1

| Søk nr. | Database              | Søkeord  | Antall treff | Leste artikler | Artikler inkludert |
|---------|-----------------------|--|--------------|----------------|--------------------|
| 1       | Academic Search Elite | palliative care, palliative treatment, palliative therapy, palliative supportive care, terminal care, hospice care, palliativ nursing, hospice nursing | 82           | 7              | 2                  |
| 2       | Academic Search Elite | Hjemmesykepleie, palliasjon, kreft   |              | 3              | 1                  |
| 3       | SweMed+               | Palliativ pleie, palliasjon, hjemmesykepleie   | 24           | 2              | 1                  |
| 4       | Google Scholar        | Hjemmedød, håp, mening   | 145          | 1              | 1                  |
| 5       | Academic Search Elite | home death, terminal care, place of death  | 276          | 1              | 0                  |
| 6       | Academic Search Elite | Autonomy, dignity, end of life care, home care   |              | 2              | 2                  |
| 7       | Cinahl                | palliative care, end of life care, terminal care, community living, well-being, community dwelling, hospice care, quality of life, home, cancer        | 224          | 4              | 2                  |
| 8       | Cinahl                | palliative care, end of life care, terminal care, hospice care, quality of life, home, cancer  | 280          | 4              | 2                  |

## Vedlegg 2

| Artikkeloversikt |   |   |                                      |
|------------------|---|---|--------------------------------------|
| Art. nr.         | Tittel og årstall   | Metode  | Er etiske overveielser gjort?        |
| 1                | Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet (2016)  | Kvalitativ, dybdeintervju av 7 informanter                    | Ja                                   |
| 2                | Dignified end-of-life care in the patients' own homes (2011)  | Kvalitativ, intervju av 10 tilfeldig utvalgte sykepleiere     | Ja                                   |
| 3                | Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study (2018) | Kvalitativ, 4 fokusgruppe-intervju av helsepersonell          | Ja                                   |
| 4                | Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team (2009) | Kvantitativ, intervju av pasienter som mottok hjemmesykepleie | Ja                                   |
| 5                | Eksistensielle utfordringer ved hjemmedød (2012)  | Litteratur-studie, 13 ulike studier fra siste 10 år           | Dette kommer ikke frem i artikkelen. |
| 6                | Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life (2010)    | Kvalitativ, dybdeintervju med pasient og pårørende            | Ja                                   |



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

### Predefinert informasjon

|                       |                              |                        |                            |
|-----------------------|------------------------------|------------------------|----------------------------|
| <b>Startdato:</b>     | 10-06-2021 12:30             | <b>Termin:</b>         | 2021 VÅR                   |
| <b>Slutt dato:</b>    | 14-06-2021 14:00             | <b>Vurderingsform:</b> | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| <b>Eksamensform:</b>  | Bacheloroppgave i sjukepleie |                        |                            |
| <b>Flowkode:</b>      | 203 SK152 1 O 2021 VÅR       |                        |                            |
| <b>Intern sensor:</b> | Sissel Hjelle Øygard         |                        |                            |

### Deltaker

|                     |     |
|---------------------|-----|
| <b>Kandidatnr.:</b> | 219 |
|---------------------|-----|

### Informasjon fra deltaker

|                      |      |
|----------------------|------|
| <b>Antall ord *:</b> | 7924 |
|----------------------|------|

Egenerklæring \*: Ja

Inneholder besvarelsen  
konfidensielt  
materiale? Nei

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

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

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

Nei

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

Nei