

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie

Hvordan kan sykepleiere på best mulig måte legge til rette for en verdig død i hjemmet og møte utfordringene arbeidet byr på?



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 12.05.21



Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

FORORD

“Det kreves stor kunnskap og dyktighet av en sykepleier
som skal ta seg av en person
med en terminal sykdom”

(Travelbee, 1999, s.39)

SAMMENDRAG

Bakgrunn

Sykepleiers rolle ved pasienters ønske om å dø hjemme, er sentral for å sikre ivaretagelse av pasient og deres pårørende i livets slutfase. Ved manglende kunnskap om utfordringer på dette området vil vi kunne risikere at ikke begge parter får tilrettelagt for behandlingen de har krav på, og at de yrkesetiske retningslinjene brytes.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke utfordringer sykepleier står overfor i arbeidet med døende og deres pårørende i hjemmet. Videre vil vi undersøke hvordan sykepleier kan møte bedre forberedt ved utfordringer og tilegne seg mer kunnskap knyttet til dette arbeidet.

Metode

Vi tar utgangspunkt i Fribergs metode (Friberg, 2017), som forklares i metodekapittelet. Vi bruker 4 vitenskapelige artikler for å svare på vår problemformulering. Vi vil i utgangspunktet bruke kvalitativ forskning med hovedvekt på intervjuer, samt en kvantitativ artikkel for å underbygge med tallfestede data. Relevant faglitteratur og artiklenes resultater vil være grunnlaget for besvarelsen, samt egne refleksjoner i diskusjonen.

Resultat

Resultatene avdekket at å skape trygghet og sikkerhet var nødvendig for at både pasient og pårørende skulle føle seg ivaretatt. Trygghet som sykepleier innebærer både å være sikker på den faglige kunnskapen, men også i sitt møte med døden. Det kom også frem at samarbeid mellom kollegaer, pårørende og pasient var nødvendig for å skape god samhandling. I tillegg identifiserte resultatene at for å skape mening i en slik situasjon, måtte autonomien ivaretas.

Konklusjon

For å legge til rette for en verdig hjemme-død på en faglig forsvarlig og omsorgsfull måte må en ta i bruk resultatene fra forskningen. Pasient og pårørende opplever mangel på trygge rammer, frustrasjon over fraværende samarbeid og har behov for tilretteleggelse for autonomi.

Nøkkelord

Palliativ pleie i hjemmet, etiske utfordringer, autonomi, sykepleiers funksjon & kunnskap.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Presentasjon av problemformulering og problemstilling	5
1.3 Hensikt	5
1.4 Begrepsavklaring	6
2. TEORETISK PERSPEKTIV	7
2.1 Historiske tradisjoner knyttet til døden.....	7
2.2 Etisk og juridisk perspektiv	8
2.3 Sykepleierens rolle i samspill med den terminale/palliative pasienten	9
3. METODE	12
3.1 Valg av metode	12
3.2 Litteratursøk og valg av litteratur	13
3.2.1 Valg av databaser	13
3.2.2 Valg av søkeord	13
3.2.3 Valg av søketeknikker og avgrensninger	13
3.2.4 Valg av artikler	14
3.3 Analyse	17
4. RESULTATER	18
4.1 Trygghet og sikkerhet	18
4.1.1 Relasjonsbygging og kommunikasjon	18
4.1.2 Tidsaspektet	19
4.1.3 Mangel på kunnskap	19
4.2 Samarbeid	20
4.2.1 Samarbeid med kollegaer og pårørende	20
4.2.2 Samarbeid med legen	22
4.3 Autonomi	22
4.3.1 Deltagelse i behandling	22
4.3.2 Retten til å bestemme selv	23
4.3.3 Skape mening i en meningsløs tid	24

5. DISKUSJON	25
5.1 Metodediskusjon	25
5.1.1 <i>Forskerne</i>	25
5.1.2 <i>Informantene</i>	25
5.1.3 <i>Artiklenes geografiske forhold</i>	26
5.1.4 <i>Forskningsmetoden til artiklene</i>	27
5.1.5 <i>Analysemetoden til artiklene</i>	28
5.1.6 <i>Etiske forhold</i>	28
5.1.7 <i>Metode konklusjon</i>	28
5.2 Resultatdiskusjon	29
5.2.1 <i>Trygghet og sikkerhet</i>	29
5.2.2 <i>Samarbeid</i>	31
5.2.3 <i>Autonomi</i>	32
6. ANVENDELSE I PRAKSIS	35
REFERANSER	36
VEDLEGG 1: OVERSIKTSTABELL OVER ANALYSERTE ARTIKLER	
VEDLEGG 2: BJØRKS MODELL	

Antall ord: 10 647

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som sykepleiere står vi ofte overfor flere utfordrende situasjoner, og det å tilrettelegge for en verdig død er en av disse. Vi opplever at mange sykepleiere ser på behandling av døende i hjemmet som krevende og ønsker å se nærmere på dette. Vi har begge vært i situasjoner i hjemmebasert praksis hvor pasienter er i livets siste fase og ønsker å dø hjemme. I disse situasjonene må det tas hensyn til både pasienten, men også pårørendes perspektiver, noe som kan sette sykepleieren i en komplisert posisjon. Å tilrettelegge for ønsket om å dø hjemme er ikke alltid like enkelt og vi vil se på hvilke utfordringer sykepleiere støter på i disse møtene. I tillegg vil vi identifisere hvilke aspekter pasient og pårørende ser på som viktige for å føle seg ivaretatt. Ved å være innforstått med at behandling av døende i hjemmet byr på utfordringer, kan vi lettere være forberedt og møte situasjonen med kunnskap som bidrar til at vi kan tilrettelegge for en verdig død.

1.2 Presentasjon av problemformulering og problemstilling

Som sykepleier har vi ansvar for pasienter i alle livets faser. Å møte en palliativ pasient kan by på utfordringer i forhold til sykepleiers fire grunnprinsipper. Et av prinsippene er autonomi, som blant annet kan ivaretas ved å gi pasienten rett til sitt valg om å leve sine siste dager i eget hjem. Flere pasienter ønsker å dø hjemme, men i en fase som preges av liten tid og behov for omsorg, kreves det gode kunnskaper og rutiner knyttet til hvordan sykepleier skal håndtere en slik situasjon. Vi ønsker derfor å se nærmere på hva pasient og pårørende anser som viktig, samt hva sykepleiere ser som utfordringer i arbeid med døende pasienter i hjemmet. Manglende kunnskap på dette området vil i verste fall kunne føre til at pasienten dør uten å ha fått ivaretatt sine sosiale, psykiske og/eller fysiske behov. I tillegg kan vi risikere at pårørende etterlates uten å ha sagt farvel på den måten de gjerne skulle ønsket. Grunnet oppgavens begrensninger og omfang vil vi belyse noen utfordringer i dette arbeidet. Vi er klar over at vi ikke får belyst hele problemet, og at det finnes flere perspektiver, utfordringer og vinklinger som kunne svart på problemformuleringen.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvordan sykepleier kan legge til rette for en verdig død i hjemmet, ved å møte utfordringene på best mulig måte. Vi skal finne ut hva en sykepleier kan bidra med i samarbeid med døende pasienter som ønsker å dø hjemme. Vi skal også se på hvilke utfordringer pårørende står ovenfor i denne situasjonen. Dette innebærer også å finne

ut hva sykepleieren trenger av kunnskap, erfaring og personlige egenskaper for å kunne sette seg inn i pasientens livsverden og møte både pasient og pårørende med respekt og omsorg.

1.4 Begrepsavklaring

Palliativ pasient: Begrepet palliativ pasient omtaler en pasient med en uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid, hvor det gis livsforlengende behandling. I denne oppgaven vil vi bruke begrepet palliativ pasient om pasienten fra de går inn i den palliative fasen og frem til døden. Vi er klar over at den siste fasen før døden er den terminale fasen (Martinsen, 2017, s.415) og ikke den palliative. Videre i denne oppgaven vil vi omtale pasientgruppen som palliativ for ikke å bruke begrepene om hverandre og skape forvirring.

IMRAD: Er en bokstavkombinasjon som står for Introduksjon, Metode, Resultat, Analyse og Diskusjon og er en struktur som ofte brukes i vitenskapelige forskningsartikler.

Menneske-til-menneske-relasjon: Joyce Travelbee beskriver det slik:

Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaring som finner sted mellom en sykepleier og de (n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse er erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt. (Travelbee, 1999, s.177)

2. TEORETISK PERSPEKTIV

2.1 Historiske tradisjoner knyttet til døden

De ulike fasene i livet har blitt markert, feiret og sørget over i mange hundre år over hele verden. Ofte er disse markeringene preget av ritualer og ulike tradisjoner knyttet til tidsepoke, kultur og religion. Livets slutt er ofte forbundet med slik markering. Opp igjennom historien har skikker og tradisjoner knyttet til døden, endret seg og denne utviklingen er med på å prege hvordan vi forholder oss til døden den dag i dag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, kapittel 2.1).

På 1800-tallet var det normalt med likvake frem til den døde skulle begravnes. Likvake vil si at noen passet på liket dag og natt frem til gravlegging (Mathisen, 2017, s. 408). Ettersom kroppen ofte lå hjemme hos familien eller nære bekjente var en død kropp på denne tiden et normalt syn for både voksne og barn. Det var vanlig å varsle og markere overfor andre som bodde i nærheten om at døden hadde inntruffet. "Den gang var et dødsleie og et dødsfall en sak fellesskapet tok del i" (Mathisen, 2017, s. 408).

Videre utover 1900-tallet startet urbaniseringen i Norge. Flere mennesker flyttet inn til byene og bosatte seg der tomtene var små og lå tett. Samholdet fra samfunn og naboer forsvant, tradisjon rundt generasjonsbolig endret seg og dermed ble døden fjernere og noe færre mennesker tok del i (Mathisen, 2017, s. 409). Fokuset på jobb og arbeidskraft ble viktig, og ofte var det store avstander fra byen og tilbake til landsbygda, noe som førte til at en sjeldnere var til stede i den palliative fasen og heller ikke ved dødsleiet. "Det har medført at døden er noe fremmed, farlig og mystisk ... Slike holdninger bidrar i vår tid til at både den syke og de pårørende kan være mindre forberedt på livets avslutning" (Mathisen, 2017, s. 409).

Etter hvert som sykehjem, sykehus og omsorgsboliger ble opprustet og utviklet, ble det også mer vanlig at syke og gamle ble tatt vare på i helseinstitusjoner. I år 2000 døde 78.7 % av den norske befolkningen på sykehus eller annen helseinstitusjon (Folkehelseinstituttet, 2020). Denne historiske utviklingen viser at det ikke har vært så vanlig med hjemmedød, noe som har gjort omstendighetene rundt død hjemme til noe ukjent og skummelt for mange. Mange forbinder antageligvis døden og håndteringen av de døde som en oppgave for helsepersonell og en del føler seg muligens rådville og usikre i møte med den døende. Denne utviklingen er det viktig å ha i bakhodet og kjenne til i møte med pasienter som ønsker å dø hjemme og deres pårørende.

2.2. Etisk og juridisk perspektiv

Som sykepleiere er vi nødt til å følge og ta stilling til en rekke etiske og juridiske krav. Allerede fra antikkens medisinske etikk var det viktig å fremme helsen, lindre lidelsen og behandle sykdom med særlig fokus på den hippokratiske lære (Nortvedt, 2016, s. 33). Å handle til pasientens beste står sentralt, med bakgrunn i å ikke påføre unødig skade og ubehag. I senere tid kom også konkrete menneskerettigheter, pasientens rett til innflytelse og etablering av lover innenfor helsearbeid. Juss og etikk er på mange måter flettet sammen. I arbeidet med pasienter tar sykepleiere vurderinger ut ifra det vi har lært om etikken, i forhold til lovgivningen som må følges av helsepersonell. I mange tilfeller er lovbestemmelsen og de etiske retningslinjene samstemt, men dersom det skulle være konflikt mellom de to, er det loven som har forrang (Molven, 2016, s.75).

Tom Beauchamp og James Childress står bak de 4 viktigste etiske prinsippene i sykepleien. Disse er velgjørenhet, ikke skade, respekt for autonomi og rettferdighet. Prinsippene er alle ytterst viktig i arbeidet med palliative pasienter. Velgjørenhetsprinsippet går ut på ønsket om å hjelpe pasienten og legger stor vekt på å handle etter pasientens ønske (Nortvedt, 2016, s. 96). Vi finner prinsippets uttrykkelse i helsepersonellovens (1999) §4, som handler om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp, og jamføres til helse - og omsorgstjenesteloven (2011) § 4-1. I arbeid med den palliativt syke pasienten og deres pårørende vil dette innebære alt fra sykepleiers ferdigheter og kunnskaper, til omsorg, menneske til menneske forhold og kommunikasjon.

Ikke skade-prinsippet baserer seg på alt sykepleier ikke skal gjøre mot pasienten. Prinsippet skal gi beskyttelse mot dårlig praksis og feilbehandling. Som sykepleier handler ikke skade-prinsippet også mye om at vi skal gjøre alt i vår makt for å minimalisere smerten til pasienten. Vi skal behandle pasienten skånsomt og utføre prosedyrer på en varsom måte. For den palliative pasient kan dette handle om å få bestemme selv når de ikke ønsker behandling lenger (Nortvedt, 2016, s. 97). Mange har allerede opplevd smerte og ubehag, og det kan hende pasienten for eksempel vil motsi seg morgenstell noen dager i uken da dette påfører mer ubehag enn tilfredshet.

Autonomiprinsippet understøtter hovedregelen om samtykke, jf. pasient - og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1. Som sykepleier er det essensielt å kjenne lovverket som gjelder for døende pasienter. I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-9,

“Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner”, ytres unntak mot å utføre påtrengende nødvendig helsehjelp. I paragrafens annet ledd første punktum står det skrevet: “en døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling”. Paragrafen ytrer at dersom pasienten er ute av stand til selv å formidle behandlings-ønske, skal helsepersonell høre på ønsket formidlet av nærmeste pårørende. Pasient eller bruker har rett til medvirkning ved gjennomføring av helse - og omsorgstjenester, jf. pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1. Kun dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasient. I situasjoner der pasient og pårørende har forskjellige meninger i forhold til behandling og død, kan det oppstå konflikt. Sykepleieren kan da møte etiske utfordringer og dilemma. Det vil være viktig å vise forståelse og medfølelse til pårørende, men samtidig belyse at det er pasientens rett til å bestemme, med mindre unntak til lovhjemmel foreligger.

Det siste av de 4 prinsippene er rettferdighetsprinsippet, som baserer seg på likhet for alle, uavhengig av faktorer som sosial status, rase, kjønn og påtrykk fra familie og sosiale nettverk (Nortvedt, 2016, s. 99). I NOU 2014:12, s. 16 står det at rettferdighet skal brukes med tanken om likebehandling. Videre belyses det at vi først skal hjelpe de som har størst behov.

2.3 Sykepleierens rolle i samspill med den palliative pasienten

Som sykepleier har en flere ulike roller og må tilpasse seg mange forskjellige mennesker. Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) fastsatte nødvendigheten av å skape bedre samhandling ved desentralisering, for å sikre koordinert og godt tjenestetilbud for pasienten. Slikt samspill krever en rekke ferdigheter og kunnskaper hos sykepleieren og en må være forberedt på at en kan møte på utfordringer. Det er også slik når det kommer til den palliative pasient. Samhandling med både pårørende, pasient og tverrfaglige team kan være utfordrende og det er viktig at sykepleieren klarer å finne sin rolle i spillet og se hva en kan bidra med for å best mulig kunne ivareta alle berørte parter.

Sykepleiere står ofte i en posisjon hvor en kommer nærme både pårørende og pasient. I mange tilfeller er sykepleieren bindeleddet mellom helsevesen og behandlingsregime på den ene siden, og pasienten og lidelsen på den andre. For å unngå at pasient og pårørende må tilpasse seg nye ansatte hver dag er det vanlig at en liten gruppe med de samme sykepleierne forholder seg til samme pasient. Dette gjøres slik at pasienten både får tettere oppfølging og blir trygg på sykepleieren, men også slik at sykepleierne som kjenner pasienten lettere kan ta

vurderinger av utviklingen i sykdommen og ha god kunnskap om behandlingsforløpet (Kalfoss, 2011, s. 484). Vedlegg 2 viser Bjørks modell, som illustrerer viktigheten av kontinuitet og trygghet (VAR Healthcare). Modellen viser hvordan en går fra å kun ha fokus på substans og sekvens, før en klarer å rette fokuset mot omsorgsfull væremåte etter hvert som en blir trygg på prosedyrer og utøvelse. For å skape gode relasjoner er det nødvendig at sykepleieren passer på sin rolle i samhandlingen og ser til at en danner en menneske-til-menneske relasjon. Det er viktig å likestille seg med pasienten og bli kjent med personen bak sykdommen. Det er også nødvendig at en husker på at slike relasjoner ofte er det Kari Martinsen kaller generalisert gjensidighet. Generalisert gjensidighet vil si at “selv om pasient og sykepleieren som mennesker har likhet i verd- er likeverdige- er de ofte ikke likestilte med hensyn til kompetanse, krefter og vilje” (Kristoffersen & Nortvedt, 2017, s.109). Pasienten er den som kjenner på sykdommen, døds-skrekken, smertene og redsel, og det er viktig å ha i bakhodet at det ikke er det samme at vi er klar over at disse følelsene er tilstedeværende.

Sykepleieren har også en viktig rolle overfor pårørende. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) fastsetter i §4-6 nødvendigheten av pårørende for å beskytte pasientens interesser og ta del i beslutninger knyttet til pasientens beste. Sett bort i fra pasienten selv, er pårørende ofte de som kjenner pasienten best. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere ikke glemmer bort hvilken kompetanse de innehar og hvilken informasjon de besitter (Mathisen, 2017, s.418). Sykepleierens rolle krever at en både klarer selvstendig arbeid, samtidig som vi etter beste evne ivaretar pårørendes ønsker og henvender oss til de med respekt. Ofte står også pårørende i utfordrende situasjoner når det kommer til palliative pasienter. Motstridende ønsker, ulikt syn på behandling og overveldende følelser er typisk for pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme. Som sykepleier er det nødvendig å passe på at en ivaretar pårørende på lik linje med pasienten og at en prøver å huske på at pårørende står i en situasjon hvor de ser sin kjære dø. Å være ærlige, dele informasjon og skape håp underveis er om noe like viktig for pasienten som pårørende (Mathisen, 2017, s. 419). Sykepleierens rolle omhandler å kartlegge hva pårørende kan ha behov for og eventuelt gi informasjon og råd om hvor en kan henvende seg, dersom ikke sykepleierens støtte strekker til.

I tillegg til å forholde seg til både pasient og pårørende, kan sykepleie-rollen by på utfordringer for sykepleieren selv som person, i møtet med døden (Kalfoss, 2011, s. 477). Rollen som sykepleier innebærer så mange ulike arbeidsoppgaver og fokus, og det kan være krevende å forholde seg til sine egne tanker og reaksjoner i møte med en palliativ pasient. For

på samme tid som vi skal være omsorgsfulle, danne relasjoner og være støttespillere, er det også viktig å klare å distansere seg noe fra situasjonen. Som sykepleiere lærer vi mye om omsorg og nestekjærlighet for de rundt oss og noen ganger kan sykepleierrollen by på utfordringer knyttet til ens egen følelsesmessige tilknytning til pasient og pårørende. En sentral utfordring i sykepleie-rollen er å definere hvor mye en kan påta seg av ansvar og emosjonell belastning. På bakgrunn av tidligere erfaringer, egne assosiasjoner og tolket inntrykk, vil hver enkelt sykepleier legge ulikt fokus på betydning av det en tolker. Det er dermed viktig at en ikke drar med seg alt for mye personlig inn i vurderingen (Kalfoss, 2011, s. 477). Som sykepleiere møter en mange mennesker med samme diagnoser, men det betyr ikke at alle situasjonene har likt utfall.

3. METODE

“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Vilhelm Aubert, 1985, s. 196).

I metodeorientering er metoden redskapet i møte med noe vi ønsker å undersøke. Metoden skal hjelpe oss å samle inn data, for å kunne fullføre undersøkelsen. Vi bruker kvalitative eller kvantitative metoder. Den kvalitative metode ønsker å fange opp mening og opplevelse. Den kan derfor ikke tallfestes eller måles. Den kvantitative metoden er derimot målbar og gir oss data i form av målbare enheter (Dalland, 2017, s. 52).

Ved bruk av metode vil det være en del krav til hvordan en bør gå frem i prosessen. Hovedsakelig er dette basert på erfaringer fra kvantitativt orienterte metoder, men dette kan også overføres til kvalitativt orienterte metoder. Kravene går ut på at resultatene skal være i samsvar med virkeligheten. Data skal være nøyaktig brukt og systematisk utvalgt. Forskerens inneliggende kunnskap skal klargjøres og resultatene skal være kontrollerbare. Det vil være en fordel at det vitenskapelige arbeidet er kumulativt, som vil si at det er bygd opp ut i fra eksisterende forskning (Dalland, 2017, s. 56).

3.1 Valg av metode

I vår bacheloroppgave brukes integrativ litteraturoversikt ifølge Fribergs metode. Denne metoden går ut på å verifisere og sammenligne data for å skape en forståelse av hvordan de ulike resultatene henger sammen. I denne oppgaven tok vi utgangspunkt i læreboken *Dags för uppsats* (Friberg, 2017), som er en veiledende bok for litteraturbaserte eksamensarbeid. “I en integrativ litteraturöversikt är det alltså nödvändigt “att dra slutstanser och verifiera” hur data hänger ihop” (Friberg, 2017, s. 150). Dette innebærer at en forsikrer seg om at det som er tolket er holdbart og at det er en sammenheng i teksten.

Vi har tatt utgangspunkt i 4 vitenskapelige artikler hvor 3 bruker kvalitativ metode og 1 kvantitativ metode. I tillegg til vitenskapelige artikler, har vi brukt et bredt spekter av pensum relatert til sykepleie. Til slutt flettet vi inn egne refleksjoner der det var relevant.

3.2 Litteratursøk og valg av litteratur

3.2.1 Valg av databaser

Når vi skulle starte søket etter artikler var det viktig for oss at vi brukte gode og oversiktlige databaser, der vi opplevde at vi forstod søkemotoren. Vi startet med å bruke Oria som utgangspunkt for å finne gode databaser som rettet seg mot helsefaget. Søkene ble da først gjort i Svemed+, CINAHL, Idunn, British Nursing Index og Pubmed+. Vi merket at forskningen vi fikk opp på Svemed+ og Idunn hovedsakelig var over 10 år gammel eller ikke relevant i forhold til vår hensikt. I tillegg viste det seg at mye av forskningen på både Svemed+, Pubmed og Idunn var preget av legens syn på saken eller sett fra en medisinstudent sitt perspektiv, noe som for oss ble feil vinkling. For å finne gode studier med forskning som kunne relateres til vårt helsevesen prøvde vi å finne artikler som enten var gjort i Europa eller USA. Vi fant flest av disse artiklene på British Nursing Index og CINAHL, som dermed ble databasene vi tok utgangspunkt i.

3.2.2 Valg av søkeord

Under søkeprosessen forsøkte vi først å rette oss inn på søkeordet “Life sustaining treatment”. Med dette fant vi mange artikler fra legens perspektiv, men lite om hvilken rolle sykepleier hadde. Vi valgte derfor å rette fokuset over til søkeordet “terminal care” på de forskjellige databasene. Vi fikk da mange tusen treff og måtte innsnevre søket. Vi valgte å legge til “nurse/nursing” og fikk fortsatt flere tusen vitenskapelige artikler. Dette førte til at vi la til “ethics” og “home”, som fikk oss ned til rundt 700 treff til sammen. Vi la også til avgrensninger for å innsnevre søket ytterligere.

3.2.3 Valg av søketeknikker og avgrensninger

Det første vi begynte med før valg av søkeord var å krysse av at vi kun ønsket artikler som var “peer reviewed”, det vil si fagfelleurderte artikler. I tillegg var det viktig for oss at artiklene fulgte IMRAD strukturen. Et eksklusjonskriterium var at artiklene ikke skulle være eldre enn 10 år. Videre begrenset vi oss til artikler fra Europa i databasen CINAHL og kun Norge og Sverige på British Nursing Index. Grunnen til at vi valgte forskjellig avgrensning var at det i British Nursing Index var betraktelig flere treff enn det vi fikk i CINAHL. Den geografiske innsnevringen var nødvendig for at vi skulle få artikler som belyste et relativt lignende helsevesen som vi har i Norge.

3.2.4 Valg av artikler

Da vi til slutt hadde et mindre utvalg av artikler gikk vi strategisk igjennom dem og utelukket artikler som baserte seg på “nursing home” og som var knyttet til palliativ pleie av en spesifikk diagnose. Etter å ha gått igjennom dette satt vi igjen med 5 relevante artikler fra British Nursing Index og 6 fra CINAHL. Det neste steget innebar at vi satte oss ned og leste nøye gjennom abstrakt, resultater og konklusjonen. Basert på kritisk gjennomgang av artiklene valgte vi de artiklene der vi kunne se sammenhenger i resultater og som hadde relativt lik vinkling som støttet funnene. Til slutt satt vi igjen med 4 treff som vi begge synes var gode vitenskapelige artikler og som ble vårt utgangspunkt for denne oppgaven. I Tabell 1 under presenteres artiklene vi har brukt og en kort oppsummering av innholdet i hver artikkel.

Tabell 1.

Kilde	Perspektiv	Problem	Hensikt/ formål	Metode (utvalg, analyse, mm.)	Resultater
<p>Tittel: Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home</p> <p>Forfatter(e): Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M.</p> <p>Tidsskrift: Scandinavian Journal of caring Sciences</p> <p>Årstall: 2012</p>	Sykepleiers perspektiv	Sykepleiere opplever å møte på flere utfordringer i arbeidet med palliative pasienter i hjemmet.	Å få en dypere forståelse av sykepleiernes opplevelser av etiske problemer og utfordringer i palliativ pleie i pasientens eget hjem.	Denne artikkelen er skrevet ut ifra analyse av kvalitative data fra intervjuer med sykepleiere. Sykepleierne ble valgt ut ifra erfaring med palliativ pleie. Ledere innen sykepleie fra 5 ulike deler av landet fikk ansvar for å finne noen som passet kriteriene. Dette resulterte i 10 kvinnelige sykepleiere som ble intervjuet i forhold til sine opplevelser med etiske problemer og utfordringer med tanke på palliativ pleie i pasientens hjem.	I hovedsak omhandlet resultatene i artikkelen at utfordringene var: ukomfortable følelser, mangel på samarbeid og sikkerhet. Dette ga en overordnet følelse av å miste kontroll for sykepleierne.

Database: CINAHL/ British Nursing Index					
Kilde	Perspektiv	Problem	Hensikt/ formål	Metode (utvalg, analyse, mm.)	Resultater
<p>Tittel: Dignified end-of-life care in the patients' own homes</p> <p>Forfatter(e): Karlsson, C. & Berggren, I.</p> <p>Tidsskrift: Nursing ethics/ SAGE journals</p> <p>Årstall: 2011</p> <p>Database: British Nursing Index</p>	Pasient, pårørende - og sykepleiers perspektiv.	Flere pasienter dør hjemme enn tidligere, og mange sykepleiere opplever utfordringer relatert til pleie i hjemmet.	Å belyse hvilke faktorer som er med på å bidra til en verdigg død i pasientens eget hjem.	Denne artikkelen baserer seg på en kvalitativ studie med intervjuer av 10 sykepleiere. Sykepleierne ble valgt ut ifra 5 store svenske kommuner for å forsikre variasjon mellom informantene og beskytte deres anonymitet. Sykepleierne ble informert om studien og sendt en intervjuguide. Deretter ble de kontaktet for å gi svar på om de ønsket å delta i studien. Noen hadde ikke mulighet til å delta grunnet tid, 4 nye sykepleiere ble da valgt. Prosessen ble videreført frem til de satt igjen med 10 sykepleiere som oppfylte kriteriene.	Artikkelen identifiserer at god palliativ pleie forekommer der sykepleier fremmer trygghet, autonomi og integritet for pasient og pårørende.
Kilde	Perspektiv	Problem	Hensikt/ formål	Metode (utvalg, analyse, mm.)	Resultater
<p>Tittel: Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co- creation</p> <p>Forfatter(e):</p>	Sykepleiers perspektiv og opplevelse av samhandling med pasient og pårørende.	Sykepleiere opplever det som vanskelig å vite hvordan en skal gå frem for å danne gode relasjoner og skape	Å utforske sykepleieres opplevelser/ erfaringer i omsorgsfulle møter med pasienter. Hensikten er å se hvordan etisk	Artikkelen har en kvalitativ tilnærming. Datamaterialet baserer seg på intervjuer gjort for å finne detaljert informasjon. 12 finske sykepleiere med samme sosioøkonomiske bakgrunn ble	Funnene i artiklene viste at samskaping og omsorg i møte med pasienter er basert på tid, etisk sensitivitet og oppfatningsevne. Videre fant de ut at behovet for å være etisk følsom overfor

Hemberg, J. & Bergdahl, E. Tidsskrift: Nursing ethics/ SAGE journals Årstall: 2019 Database: CINAHL		trygghet og tillit hos pasienten gjennom samskaping.	sensitivitet og oppfatningsevne kan være med på å skape en bedre relasjon mellom sykepleier og pasient.	intervjuet. Deltakerne kom fra ulike deler i Finland.	pasientene var nødvendig for god pleie. Samskaping ved veiledning, myndiggjøring og samarbeid steg for steg er sentrale undertema for å oppnå den optimale pleien i hjemmet.
Kilde	Perspektiv	Problem	Hensikt/formål	Metode (utvalg, analyse, mm.)	Resultater
Tittel: Nurses' experience with relatives of patients receiving and-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study Forfatter(e): Paulsen, B., Johnsen, R. & Hadders, H. Tidsskrift: Nursing Open Årstall: 2018 Database: British Nursing Index	Pårørende og sykepleiers perspektiv. Sykepleier tar i sine intervjuer utgangspunkt i hvordan de opplever pårørendes syn.	Sykepleiere rapporterer at å forholde seg til pårørende kan være utfordrende. Mange sykepleiere har behov for retningslinjer på hvordan de kan møte pårørende til døende pasienter på best mulig måte.	Å utforske forskjellene sykepleiere opplever mellom sykehjem og hjemmebasert pleie med fokus på pårørendes aksept av situasjonen.	Artikkelen er basert på en kvantitativ elektronisk spørreundersøkelse hvor data fra 399 norske sykepleiere ble analysert. Undersøkelsen inneholdt 65 spørsmål. Alle sykepleierne jobbet med terminal pleie, hvor 50,6% av disse jobbet hjemmebasert, kontra 49,4% på sykehjem. Det ble også utført intervjuer med 7 sykepleiere i tillegg til 4 pårørende av nylig døde pasienter. Forfatterne brukte dette materialet for å få en bredere forståelse av de varierende forhold i pleien mellom sykehjem og hjemmebasert pleie.	Sykepleierne i hjemmebasert pleie opplevde oftere enn de som jobbet på sykehjem at pårørende hadde utfordringer med å akseptere at pasienten var døende. I tillegg viste det seg at sykepleiere som følte seg utrygg, oftere rapporterte at pårørende fremstod usikre.

3.3 Analyse

I arbeidet med å finne likhetstrekk i artiklene, valgte vi først å lese alle hver for oss og diskutere innholdet som ble presentert. Deretter fordelte vi arbeidet og fokuserte på to artikler hver. Vi satte oss nøye inn i forskningen, utformet tankekart og fargekodet like resultater før vi presenterte artiklene for hverandre. Videre lagde vi en oversikt over alle hovedfunn artiklene kom frem til. Vi skrev ned hovedpunkter og stikkord angående hva de fire artiklene resulterte i. Etter datareduksjon hvor vi fjernet de punktene som ikke var relevante, satt vi igjen med tre hovedkategorier, alle med sine underkategorier. Disse er satt opp i Tabell 2 under:

Tabell 2:

Hovedkategorier	Underkategorier
Trygghet & sikkerhet	<ul style="list-style-type: none"> - Relasjonsbygging og kommunikasjon - Tidsperspektivet - Mangel på kunnskap
Samarbeid	<ul style="list-style-type: none"> - Samarbeid med kolleger og pårørende - Samarbeid med legen
Autonomi	<ul style="list-style-type: none"> - Deltakelse i behandling - Retten til å bestemme selv - Skape mening i det meningsløse

4. RESULTATER

4.1 Trygghet og sikkerhet

Et av hovedfunnene i alle artiklene var at mangel på trygghet og sikkerhet resulterte i utfordringer ved arbeidet om en verdig hjemmedød. Det var i hovedsak 3 aspekter som preget opplevelsen av trygghet og sikkerhet, disse er presentert under:

4.1.1 Relasjonsbygging og kommunikasjon

I studien til Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, (2012) var et av funnene at mangelen på sikkerhet var en av utfordringene sykepleierne opplevde. Ut ifra intervjuene kom det frem at i situasjoner med pasienter som ønsker å dø hjemme var det viktig å bekrefte pårørende og utøve åpen kommunikasjon. I situasjoner hvor dette ikke ble gjennomført opplevde pårørende mangel på sikkerhet og sykepleierne ble usikre i sin rolle som pleiepersonell, noe som ga negative konsekvenser. Følgende sitat viser denne utfordringen:

... And (he) died in hospital, not at home... And that also has to do with insecurity. I don't think that they... felt secure with us there (in the home) because we were unable to make them feel secure, as we had no one that we could turn to for support. (Karlsson et al., 2012, s. 835)

I resultatene i artikkelen til Karlsson & Berggren (2011) side 377-378, kom lignende funn frem. Studien viste at viktige faktorer for å skape trygghet i palliativ pleie i hjemmet, var å møte pårørende og pasienten på en omsorgsfull måte og skape gode relasjoner mellom sykepleier og pasienten, samt sykepleier og pårørende. Tryggheten ble ifølge studien ivarett ved å sikre kontinuitet og jevn informasjon, samt møte pårørende og pasienten med respekt.

Kontinuiteten er med på å sikre forutsigbarhet og trygghet i møte med kommende situasjoner. Hemberg & Bergdahl (2019) skriver også om dette i sin studie, og en av sykepleierne beskriver det slik:

And (when the same nurse spends a lot of time with the patient) ... that is when you create the security and you notice of course how they attach themselves.. that it is me... it is just me... and then it is not like then when there (where) many (different nurses). (Hemberg & Bergdahl, 2019, s. 453)

Studien fant at kontinuitet i både informasjonen gitt og hvilke pleiere som var sammen med pasienten, var viktig for å skape trygge og gode relasjoner. Det tar tid å bli trygg og bygge tillit, og dermed er det viktig å vektlegge kontinuitet i arbeidet for å kunne la sykepleierne bli

kjent med pasienten som person og kjenne til deres unike historie (Hemberg & Bergdahl, 2019, s. 453).

Ut ifra spørreskjemaet i Paulsen, Johnsen & Hadders (2018, s.435) sin artikkel rapporterte 30% av sykepleierne at én sykepleier ble tildelt hovedansvaret for pasienten i palliativ fase. 58% svarte derimot at det var en definert gruppe sykepleiere som sammen delte dette ansvaret.

4.1.2 Tidsaspektet

Resultatene i artikkelen til Karlsson et al., (2012, s. 834) belyste problematikken med for liten tid til å skape trygge omgivelser og for å ivareta pasientens sikkerhet i pleien. Deltakerne i studien la vekt på at å ta vare på en pasient i palliativ fase, krevde en god del tid og mangelen på dette gikk utover kvaliteten i arbeidet. Som nevnt på forrige side ble tidsaspektet også vektlagt i studien til Hemberg & Bergdahl (2019). En viktig utfordring i arbeidet med palliativt døende er mangelen på tid og dette går også utover relasjonsbyggingen mellom pasient og pleier. Hemberg & Bergdahl, (2019) skriver på side 435 at tillit bygges gradvis gjennom kontinuitet og de vektlegger behovet for å ta tiden til hjelp for å finne ut hva pasientens håp og ønsker er.

4.1.3 Mangel på kunnskap

Studien til Karlsson et al., (2012) identifiserte på side 835 en annen viktig faktor som førte til mangel på sikkerhet, nemlig mangel på kunnskap. Sykepleierne forklarte at usikre mål og valg angående pleien i pasientens hjem utgjorde en utfordring for sykepleierne. Det var vanskelig å prøve å etablere trygghet i situasjoner hvor behandlingen var utilstrekkelig, pasienten hadde smerter, og sykepleieren ikke hadde noe sted å henvende seg:

And... the child receiving end-of-life care just screamed it hurts, it hurts', and mum and dad thought that if you cannot administer morphine per os, you can do so intravenously. I cannot, I said. But you have to... What a difficult situation. They telephoned the doctor at the hospital who did not know the child very well, and it was not... so good. (Karlsson et al., 2012, s. 835)

Denne utfordringen ble også belyst i artikkelen til Karlsson & Berggren (2011) på side 377. Resultatene i studien viste at hvor trygg sykepleieren var i sin egen kunnskap og kompetanse hadde mye å si for opplevelsen av trygghet og sikkerhet for pasient og pårørende. For å kunne bygge tillit og en trygg arena i hjemmet, var det viktig at sykepleieren både hadde kunnskap angående behandlingsforløpet, medikamenter og symptom behandling, men også at

sykepleieren var trygg i sitt syn på, og møte med, døden. Studien viste at for å kunne videreformidle og ta i bruk god kunnskap, var det også viktig at sykepleieren var trygg på den kunnskapen det dreiet seg om.

Det kom nemlig frem på side 435 i Paulsen et al., (2018) sin studie at de sykepleierne som selv følte seg usikre når det kom til behandlingsregimet til pasienten, oftere rapporterte at de opplevde at pårørende hadde vanskeligheter med å godta at døden var nær. I tillegg rapporterte sykepleierne som jobbet med pasienter som døde hjemme oftere at de opplevde at pårørende hadde problemer med å godta at døden var nært forestående, enn sykepleierne som jobbet på sykehjem. Resultatene i denne studien avdekket også at dersom sykepleieren tvilte på egen kunnskap og var usikker når det kom til pasientens beste, økte også sannsynligheten for konflikt mellom pasientens pårørende (Paulsen et al., 2018, s. 435).

I Hemberg & Bergdahl (2019) sin studie legges det vekt på behovet for å utøve etisk sensitivitet og oppfatningsevne for å møte den palliative pasienten på best mulig måte i hjemmet. Også her fremheves nødvendigheten av kunnskap for å kunne utøve god etisk sensitivitet. For å vite hva en skal se etter og kunne oppfatte symptomer og behov er det viktig at sykepleieren har god kunnskap om emnet (Hemberg & Bergdahl, 2019, s. 451).

4.2 Samarbeid

Utfordringer relatert til samarbeidet mellom helsepersonell, pasient og pårørende viste seg å være et gjentakende tema i forskningsartiklene. Resultatene er presentert under:

4.2.1 Samarbeid med kollegaer og pårørende

I studien av Karlsson et al., (2012) side 834, fant de ut at sykepleierne opplevde uenigheter og mangel på samarbeid. Dette angående hvordan de på best måte skulle utføre palliativ pleie. Det manglende samarbeidet gjaldt både med helsepersonell, pasient og pårørende. Sykepleierne formidlet at grunnet dette kunne det oppstå etiske utfordringer. Et eksempel på motstridende meninger blant kollegaer er sitert under:

The daughter could have helped to change the dressing, because it leaked a lot. But they (the nurse's colleagues) thought that it was too messy for the daughter to deal with. And then I felt that it's not easy to work with patients when everybody has different ways of dealing with things. (Karlsson et al., 2012, s. 834)

Sitatet belyser en sykepleiers opplevelse av at samarbeidet mellom seg selv og en kollega mangler. Sykepleieren forteller videre at noen kollegaer ikke så ut til å forstå pårørendes behov for å delta i pleien til pasienten, noe som kunne skape forvirring i samarbeidet.

Grunnet respekt for pårørendes integritet og privatliv kunne sykepleiere unnlate å komme til pasientens hjem for å utføre pleie. Derimot formidlet pasient og pårørende, at selv om det var utmattende å ha sykepleier til stede, kunne det ha samme effekt dersom hjelpen ikke var i hjemmet (Karlsson et al., 2012, s. 834). I studien av Karlsson & Berggren (2011, s. 377) belyses viktigheten av å tillate pårørende å delta i den palliative pleien i den grad de har mulighet og ønske om. Ved å arbeide mot samme mål og tilrettelegge for behandling i hjemmet følte pasienten seg bedre ivaretatt. Videre belyser studien at et godt samarbeid mellom sykepleier og pårørende er essensielt for å nå felles mål (Karlsson & Berggren, 2011, s. 379).

I noen tilfeller ønsket pårørende å hjelpe, men de var uenige angående hvordan pasienten skulle få hjelp (Karlsson et al., 2012, s. 835). Til tider følte sykepleier at pasienten trengte mer hjelp enn hva de fikk lov av pårørende å utføre, noe som satte sykepleier i en etisk utfordrende situasjon. Sitatet under viser til et pasientmøte hvor sykepleier opplevde pårørende forhindret pasientens hjelp:

So i think that... the answer that the patient gave us, that he did not want homecare in the evenings, was what his wife wanted. I believe that the patient would have liked help, but I don't think that his wife wanted nurse in the house. (Karlsson et al., 2012, s. 835)

Sykepleieren i studien uttrykker gjennom eksempelet hvordan mangel på samarbeid skaper etiske utfordringer for sykepleier. Det er tydelig at pasienten har behov for og trenger profesjonell hjelp, men pårørende hindrer dette fra å skje (Karlsson et al., 2012, s. 835).

Studien til Hemberg & Bergdahl (2019) belyser på side 455 at samskaping gjennom godt samarbeid er essensielt for god pleie. Kvaliteten i livet til pasienten kan bli bedre ved at alle - både sykepleier, pasient og pårørende jobber sammen for å oppnå felles mål. Deltakerne i studien ser på pårørende som en enorm ressurs, og mener de burde være inkludert i diskusjonene rundt pasientens palliative pleie, så lenge deres ønske står i samspill med pasientens.

4.2.2 Samarbeidet med legen

Artikkelen til Karlsson & Berggren (2011) belyser på side 378, at hjemmebesøk fra lege er en viktig faktor for å skape tillit i palliativ behandling i hjemmet. Forfatterne identifiserte at det var betryggende at noen med både kunnskap og autoritet var ansvarlig for vellykket behandling. I studien til Karlsson et al., (2012) belyses det på side 834, at sykepleierne opplevde ukomfortable følelser når de forsøkte å få kontakt med lege, uten at de stilte seg i disposisjon til å hjelpe. Dette førte til at pårørende fremstod hjelpeløse og pasientens verdighet og komfort ble negativt påvirket. En sykepleier beskrev opplevelsen med en lege slik:

However, he (the patient) was assigned a physician from the care centre but I felt that we got no support. She refused to visit the patient at home; she said... that she didn't think she was up for it! She had no experience of end-of-life care. (Karlsson et al., 2012, s. 834)

Artikkelen til Paulsen et al., (2018) belyser på side 437 viktigheten av godt samarbeid mellom pasientens fastlege og sykepleierne i hjemmet. Det ble avdekket at det oppleves som en mer krevende situasjon med palliativ pleie i hjemmet, enn på et sykehjem hvor det var personale til stede til enhver tid. Samarbeidet mellom pasient, pårørende, sykepleier og lege viste seg derfor ofte være mer krevende i hjemmet.

4.3 Autonomi

Et av de tre hovedresultatene i artiklene, var at autonomi var nødvendig for å etablere god palliativ pleie i hjemmet. Resultatene identifiserte at å ivareta pasientens håp og ønsker var viktig for at pasienten skulle føle seg verdig behandlet.

4.3.1 Deltagelse i behandling

Karlsson & Berggren (2011) skriver på side 379 at å opprettholde pasientens autonomi starter med å legge til rette for pasientens ønske om å dø hjemme. For å kunne ivareta dette ønsket var det nødvendig at pasient og pårørende visste hva dette innebar, og det understrekes også viktigheten av å la pårørende ta del i dette arbeidet. For å styrke pårørendes autonomi var det viktig å både la de få ta del i arbeidet, men også være til stede for pårørende slik at de visste hvor de kunne henvende seg. Følgende sitat viser en slik situasjon:

They also did a great deal themselves, he and his wife. So at times when I was not there they could administer medicine via a port-a-catch and... They sort of felt secure due to the fact that I and also the physicians at the hospital X has allowed them to decide to do it. So in that way it did not feel as if we alone cared for him, but that they were also involved. (Karlsson & Berggren, 2011, s. 379)

Funnene i studien til Hemberg & Bergdahl (2019) understreker på side 454, hvordan autonomien er med på å skape bedre pleie til den palliative pasienten. Resultatene identifiserte fire undertema. Et av undertemaene belyste hvordan samskaping ved veiledning og myndiggjøring sikret pasientens deltakelse. Å bli kjent med pasienten som unikt individ var et viktig fundament for samarbeidet og samskapingen. Deltakerne i studien mente at å veilede pasienten gjennom arbeidet de gjør, kunne aktivisere pasienten slik at de fikk muligheten til å utføre det de klarte av prosedyrer selv. Ved gjensidig dialog, kunne sykepleier tilrettelegge for hvordan pasienten ønsket å ha det. Sitatet under er et eksempel på hvordan sykepleier slipper pasienten frem, og selv tar et steg tilbake:

I said that she can decide for herself but I think (as a nurse you) should try... and first we can try together and then you see (whether) it works or does not work... you encourage and instill confidence... and you absolutely do not force... And absolutely not with a domineering tone... you cannot trample on the patient's integrity, but (instead) you must be sensitive. (Hemberg & Bergdahl, 2019, s. 454)

4.3.2 Retten til å bestemme selv

På side 380 i artikkelen til Karlsson & Berggren (2011) hevdes det at for å kunne skape integritet må sykepleieren behandle pårørende og pasient med respekt og tillate dem autonomi for å kunne skape tillit. Studien avdekket at for å gi pasienten optimal pleie var det viktig at pasienten hadde tillit til behandling og sykepleierne, og for å skape dette var det nødvendig å ivareta pasientens autonomi:

But in this case it worked really well, because they phoned her from the very beginning. When she became ill she didn't want to receive a visit in the evening, but they asked her if it would be okay for the homecare service to phone... every night... to check how she was. Because at the beginning she didn't want to realize that she was seriously ill. But eventually, when she had become more open to the homecare nurses working in the evenings, they were in a better position to assist her so that she got the help she needed around the clock. (Karlsson & Berggren, 2011, s. 380)

Funnene på side 834, i artikkelen til Karlsson et al., (2012) viste derimot hvordan sykepleierne opplevde å møte på etiske problem hvor de følte at autonomi, integritet og verdigheten til pasienten og pårørende ikke alltid ble respektert. Pasienter i studien hadde i flere tilfeller et spesifikt ønske om å dø hjemme. Følgende sitat illustrerer et tilfelle hvor pasientens ønske ikke ble tilfredsstilt og sykepleierne følte seg maktesløse av det faktum at pasienten ikke fikk det slik hun ønsket og døde alene:

... died in hospital the following night... no one was with her... her relatives were not there... she was alone at the moment of death... I almost start to cry when I talk about it... I think it's so horrible... she wanted to remain at home and the staff knew what she had planned. (Karlsson et al., 2012, s. 834)

Forfatterne skrev at dette førte til at sykepleier som hadde ansvar sto overfor et etisk problem i en sensitiv situasjon, hvor pleien for den døende pasienten i eget hjem ble avbrutt, og hindret sykepleier fra å vise den respekten hun ønsket ovenfor pasienten og pårørende (Karlsson et al., 2012, s. 834).

4.3.3 Skape mening i en meningsløs tid

På side 454 belyser Hemberg & Bergdahl, (2019) videre at samskaping med små skritt av gangen kan hjelpe pasienter til å leve et godt liv så lenge som mulig. Ved å bruke sin oppfatningsevne og etisk sensitivitet til å jobbe sammen med pasienten og pårørende kan en skape forståelse og aksept over tid. Til slutt legger studien vekt på at hjemmet er pasientens "territorium", og at sykepleier må navigere seg deretter. Det står at samskapingen inkluderer videre å lytte på pasientens siste ønske. Dette kan innebære at de vil tilbringe sin siste tid på jorden i hjemmet sammen med sine kjære. En sykepleier siterte dette slik:

Now in this case then... (a young and dying patient) said it. He said (it) straight out, and he wept from joy when he was so grateful... And he did not live long... a few months... but he got to live until he die (in his own home). (Hemberg & Bergdahl, 2019, s. 455)

I intervjuene til Paulsen et al., (2018) sin studie, ble sykepleierne spurt hvorfor de opplevde arbeidet med døende pasienter som givende. En av sykepleierne svarte "It can be beautiful when the process is good" (Paulsen et al., 2018, s. 435). Videre belyser funnene i studien at, selv om det er vondt å være i en situasjon hvor en ser noen man er glad i dø, kan det gi pårørende en følelse av lettelse dersom de opplever å få hjelp til å takle situasjonen og delta i arbeidet med den døende slik at de siste dagene med pasienten oppleves meningsfulle (Paulsen et al., 2018, s.435).

5. DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Forskerne

For å forsikre oss om at artiklene var skrevet av fagfolk med relevant utdanning, tok vi oss tid til å kontrollere bakgrunnen til forfatterne. Etter å ha søkt dem opp og sjekket andre forskningsartikler de hadde skrevet, kunne vi bekrefte at forfatterne hadde både relevant kompetanse og faglig bakgrunn. Alle forfatterne var enten leger, sykepleiere, eller professorer innen teknologi og helse. I alle artiklene var det minst en professor og i artiklene hvor det var med legestudenter, var det alltid minst to andre med relevant utdanning som; professorer med høyere utdannings grad, forskere eller spesialist sykepleiere.

5.1.2 Informantene

I hovedsak var de fleste informantene kvinnelige sykepleiere, som jobbet i hjemmebasert pleie og som hadde erfaring med palliativ behandling. I alle artiklene ble mellom 7-12 sykepleiere intervjuet, med et aldersspenn på 24-64 år. Vi anser det som en fordel at aldersspennet var såpass stort, slik at vi ikke kun fikk svar som viste hvordan én aldersgruppe opplevde oppgaven. En annen positiv side ved informantene i artiklene, er at de alle hadde erfaring fra palliativ pleie fra før. Dette gjorde at resultatene ikke ble preget av at pleierne manglet erfaring fra området, men at vi faktisk fikk innsikt i utfordringer sykepleieren møtte når det kommer til å legge til rette for en verdig død i hjemmet.

Vi anser det som en svakhet med informantene at ingen av deltakerne var menn. Dette forekom fordi det ikke var noen menn som møtte inklusjonskriteriene for intervjuene. Vi mangler dermed innsikt i opplevelsen av utfordringer sett fra mannlige sykepleieres perspektiv. I tillegg skulle vi gjerne ønske at vi fant noen artikler hvor det var flere sykepleiere som ble intervjuet for å forsikre oss om at de resultatene som fremgår faktisk er hva flesteparten opplever som utfordrende og ikke tilfeldighet ut ifra de valgte informantene. I forskningsartikkelen til Paulsen et al., (2018) var det kun 7 sykepleiere som ble intervjuet, og 4 pårørende. Derimot deltok 399 sykepleiere på spørreskjemaet i artikkelen, hvor 202 av disse kom fra hjemmebasert pleie. At såpass mange deltok i spørreundersøkelsen ser vi som en styrke. Selv om artikkelen har en kvantitativ tilnærming og hovedsakelig gir oss innsikt i tall som viser en "trend", gir det oss en pekepinn på hvor utfordringene ligger. I tillegg er det positivt at informantene i alle artiklene er valgt ut tilfeldig og at de er spredt utover hele

landet hvor intervjuet er gjort, slik at ikke funnene kun belyser utfordringer i en kommune eller landsdel.

Vi ønsket gjerne å finne en eller to relevante artikler hvor flere pårørende og pasienter ble intervjuet, slik at vi kunne identifisere hvilke problemer de opplever. Det viste seg å være vanskelig å finne artikler som kun belyste denne siden, uten at artikkelen enten ble for spesialisert eller ikke besvarte vår problemformulering. Vi ser mangelen på en slik artikkel som en svakhet. Det er derimot en styrke at de i artikkelen til Paulsen et al., (2018) har intervjuet 4 pårørende til nylig døde pasienter med fokus på hvordan de opplevde å bli møtt. Generelt er fokuset i studien til Paulsen et al., (2018) lagt på hvordan sykepleierne opplever at pårørende blir berørt. Ettersom vi ikke fant gode artikler hvor det i hovedsak var pasient og pårørende som ble intervjuet, var det viktig for oss at artiklene vi fant både la vekt på sykepleierens opplevelse av utfordringer, men også på hvordan sykepleieren opplevde at pasient og pårørende så situasjonen.

I artikkelen til Paulsen et al., (2018) er både sykepleiere fra sykehjem i tillegg til hjemmebasert pleie, blitt intervjuet slik at en kan se forskjellene mellom de to ulike arbeidsområdene. På den ene siden ser vi denne sammenligningen som positiv fordi den viser klart og tydelig hvor forskjellene ligger. Slik kan vi se spesifikt hvor utfordringene ved tilrettelegging for død i hjemmet befinner seg, og ikke utfordringer ved pleie til døde generelt. På en annen side viser enkelte av resultatene i artikkelen hvordan både sykepleiere fra sykehjem og sykepleiere fra hjemmesykepleie opplevde enkelte situasjoner. For å svare på hensikten med oppgaven vår, unngikk vi å bruke disse resultatene ettersom de ikke tydelig ga et svar på utfordringer som spesifikt befant seg i palliativ pleie i hjemmet.

5.1.3 Artiklenes geografiske forhold

Ettersom vi ønsket å svare på hvordan vi bedre kan legge til rette for en verdig død i hjemmet og møte utfordringene med kunnskap og kompetanse, var det viktig for oss at resultatene vi fant skulle kunne relateres til norske forhold. På CINAHL fikk vi ikke opp like mange treff som på British Nursing Index. Vi valgte dermed å krysse av for artikler fra Europa på CINAHL. Ettersom det var mange treff på British Nursing Index krysset vi av for kun Norge & Sverige for å innsnevre søket ytterligere. Når vi gikk igjennom artiklene fokuserte vi på å velge artikler fra Norden og endte opp med to fra Sverige, en fra Finland og en fra Norge. Vi ser det som en styrke at vi kun har artikler som viser utfordringer sett fra det nordiske

helsevesen, ettersom helsevesenet rundt om i verden varierer i stor grad. Selv om det er forskjeller mellom de nordiske landene også, er det i hvert fall samme fokus på omsorg og menneskesyn, relativt lik tilgang på ressurser og man går ut ifra samme syn på medisin og behandling.

Skal vi se kritisk på utvelgelsen av artikler så ville det vært enda bedre dersom vi fant flere artikler fra Norge, da det alltid vil være forskjeller også i helsevesenet til de nordiske landene. Vi fant dessverre ikke flere artikler fra Norge som vi anså som relevante, men vi anser dette som noe vi kunne brukt enda mer tid på.

5.1.4 Forskningsmetoden til artiklene

Tre av de fire artiklene vi valgte bruker en kvalitativ metode i forskningen. Alle disse artiklene tar utgangspunkt i intervjuer med utvalgte informanter, hvor de legger vekt på å stille åpne spørsmål. Karlsson & Berggren (2011) skriver på side 376 hvordan de stilte spørsmålene: “The questions were ... initially as open as possible, in order to elicit spontaneous information about phenomena, attitudes, etc, after which they focused on the phenomenon under study”. Vi mener det var relevant å ha hovedvekten av artikler som brukte en kvalitativ metode ettersom vi dermed fikk bedre redegjørelse av hvor utfordringene lå, hva som kunne gjøres med dem og mer spesifikk informasjon fra deltakerne. Hvis vi kun hadde brukt artikler med kvantitativ forskning ville vi i hovedsak fått tall som kunne representere en “trend” eller en mening. Dette hadde ikke gitt oss full innsikt i årsaken til funnene i artiklene, eller hva som kan gjøres med en slik trend. Hensikten vår med oppgaven var å finne ut hvor utfordringene lå for sykepleiere ved hjemmedød, og vi opplevde at å ha hovedvekt på intervjuer med sitater og eksempler, ga bedre innsikt i en slik situasjon.

Det skal sies at vi valgte å ha med én artikkel som bruker en kvantitativ tilnærming (Paulsen et al., 2018). Grunnen til at vi ønsket å ha med denne var at vi mente den var med på å belyse med konkrete tall og analyser, for å vise hvor forskjellene mellom palliativ pleie befant seg i hjemmetjenesten versus sykehjem. Selv om vi ikke ønsket kun å ha kvantitativ forskning, opplevde vi denne artikkelen som en styrke ettersom det var nesten 400 sykepleiere som deltok i spørreundersøkelsen. Deretter brukte vi de kvalitative intervjuene til å gå dypere inn i hvorfor disse utfordringene eksisterer og hva som er mulige løsninger. På en slik måte utfyller artiklene hverandre og gir oss en bredere forståelse, og mulighet til å identifisere

hvilke utfordringer sykepleierne opplever, hvorfor de opplever det slik og hva de mener kan gjøres med situasjonen.

5.1.5 Analysemetoden til artiklene

Vi mener forskernes analysemetoder av dataene i artiklene er hensiktsmessige og vel gjennomført ut fra studienes hensikt. De tre kvalitative artiklene (Karlsson et al., (2012), Karlsson & Berggren (2011) og Hemberg & Bergdahl (2019)) bruker Gadammers hermeneutiske analyse. Gadammers analyse omhandler å gjøre et forsøk på å oppfatte budskapet i tekstens helhet ved å være åpen i tolkning og analysen av materialet (Alnes, 2020). Den kvantitative artikkelen til Paulsen et al., (2018) bruker binær logistisk analyse. Det positive ved analyse gjort med binær logistisk regresjon er at det er enklere å identifisere dataene med en logaritmisk skala. Dette fordi skalaen gir et mer oversiktlig diagram av hvordan svarene i spørreundersøkelsen fordeler seg, ettersom funnene legger seg langs en linje (Thoresen, 2017).

5.1.6 Etiske forhold

Alle artiklene har et eget avsnitt hvor de avklarer at etiske forhold er ivaretatt. I alle intervjuene er det lagt vekt på at deltakerne skal være anonyme, de har fått informasjon om at de kan trekke seg når som helst og de er blitt informert om at artikkelen er ment å publiseres. Alle studier er godkjent av regional etisk komite, og forfatterne har vært åpne i hensikten med forskningen.

5.1.7 Metode konklusjon

Med bakgrunn i denne metodediskusjonen mener vi at artiklene vi har brukt, både har sine styrker og svakheter. Det ville vært en fordel å ha flere artikler som var norske, hatt flere intervjuer med pasient og pårørende, og hatt med flere menn som deltagere. Derimot opplevde vi at det var vanskelig å finne flere slike artikler uten at vi mistet den "røde tråden". Vi mener at artiklene er godt skrevet, det er dyktige kvalifiserte fagfolk som har utført forskningen og analysen er gjort grundig. Artiklene vi har brukt har vært hensiktsmessige og gitt oss like funn som underbygger hverandre og som gir oss svar på problemformuleringen.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Trygghet og sikkerhet

I våre tre kvalitative artikler bemerker sykepleierne viktigheten de ser av relasjonsbygging med pasient og pårørende. På side 453 i Hemberg & Bergdahl (2019) sin studie fant de ut at kontinuitet var essensielt for å sikre trygghet i samarbeid med pasient og pårørende. Videre avdekket forfatterne at kontinuitet med det samme personalet førte til at pasient og pårørende følte seg tryggere og det skapte en bedre relasjon. Kontinuitet er med på å skape sikkerhet overfor pasienten, men også overfor sykepleier selv, og bedre flyten i arbeidet. Ut ifra spørreskjemaet til Paulsen et al., (2018) på side 435 kom det frem at bare 30% av sykepleierne rapporterte at de ble tildelt hovedansvaret for en pasient og ikke delte det med flere andre sykepleiere. Det vil ta tid å bli kjent med personen bak sykdommen, noe det ofte er vanskelig å tilrettelegge for i en travel hverdag. Dette er noe vi selv erfarer i arbeidet med pasienter, og vi ser hvor mye enklere samarbeid og kommunikasjon går når vi har dannet et åpent sykepleier-pasient forhold. Åpen og ærlig kommunikasjon blir repetert i artiklene som en viktig faktor for å skape trygghet.

Både i Hemberg & Bergdahl (2019) og Karlsson et al., (2012) indikerte sykepleierne at mangel på tid gikk ut over kvaliteten i arbeidet. Dette førte også til at relasjonsbyggingen fungerte dårligere, da det er nødvendig med god tid for å skape en trygg og balansert atmosfære rundt pasienten. Tidsaspektet er noe vi som sykepleierstudenter har følt mye på i løpet av våre praksisperioder, og vi ser at manglende ressurser kan føre til at pasienter som egentlig har behov for mer tid må nedprioriteres for sykere pasienter. Dette begrunnes også i teoridelen der det er lagt vekt på viktigheten av en god relasjon med pasienten. Vi nevner blant annet at å skape trygge og gode rammer krever tid. Å stadig føle vi må prioritere hva som er viktigst kan føre til at pasienten opplever seg glemt, samtidig som sykepleier føler på maktesløshet og utilstrekkelighet.

Mangel på kunnskap er også et gjentakende tema i artiklenes resultater. Kunnskapsmangelen fører til utrygghet både for sykepleier, pasient og pårørende. I artikkelen til Karlsson et al., (2012) ytret sykepleierne på side 835 at usikre mål og valg angående pleien i pasientens hjem utgjorde en utfordring for pleierne. I teorikapittelet henviser vi til Mathisen (2017) sin forklaring om den historiske utviklingen av synet på døden, noe som kan forklare resultatene. Vi lever i et samfunn hvor de fleste mennesker dør på institusjon og vi ser at dette er en viktig

årsak til hvorfor mennesker er usikre og redde i møte med døden hjemme. En nøkkelfaktor er at pasient og pårørende opplever sykepleier som trygg i sin rolle. I artikkelen til Karlsson & Berggren (2011) uttrykte sykepleierne på side 377, viktigheten av å inneha bred kunnskap for å kunne trygge pasient og pårørende. Vi har i løpet av studiet opplevd at bred kompetanse gir oss troverdighet som sykepleier og skaper tillit mellom pårørende, sykepleier og pasient. Det hele må settes opp mot oppgavens teoridel, som belyser viktigheten av sykepleiers retningslinjer i form av lover og regler. Her utdypes kravet om faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp, jf. helsepersonellovens (1999) §4. Som sykepleierstudenter har dette vært et hyppig diskutert tema, hvor vi opplever at fokus på å være åpen om sine begrensninger er viktig. Dette innebærer at vi aldri utfører en prosedyre vi ikke føler oss kompetente til.

På side 451 i Hemberg & Bergdahl (2019) sin studie fremheves nødvendigheten av kunnskap for å kunne utøve god etisk sensitivitet. For å vite hva en skal se etter og kunne oppfatte symptomer og behov er det viktig at sykepleieren har god kunnskap om emnet. Vi har selv opplevd at å ha et årvåkent blikk i arbeid med pasienter kan ha stor betydning. Vi legger merke til hvordan det kan være vanskelig å være følelsesmessig til stede for pasienten dersom vi ikke har kontroll på den faglige kunnskapen. Da blir fokuset rettet mot teknisk utførelse, og det kan være vanskelig å inkludere sensitiviteten som Bjørks modell også illustrerer (Vedlegg 2). Fra teorien kan vi trekke frem de fire viktigste etiske grunnprinsippene vi som sykepleiere følger, og disse er essensielle i arbeidet med døende i hjemmet. Prinsippene brukes mye som retningslinjer for arbeidet vi gjør, men som skrevet i teoridelen er det viktig å huske at loven alltid har forrang (Molven, 2016, s.75).

Resultatene til Paulsen et al., (2018) belyste på side 435 at sykepleierne som jobbet med pasienter som døde hjemme, rapporterte oftere at de opplevde at pårørende hadde problemer med å godta at døden var nært forestående, enn sykepleierne som jobbet på sykehjem. Dette kan relateres til teoridelen hvor mange tenker at døden og håndteringen av de døde er en oppgave for helsepersonell. I tillegg viser den historiske utviklingen at død hjemme er en fremmed situasjon og pårørende kan føle seg rådvile og usikre i møte med døden i hjemmet. Utfordringene til sykepleierne har vi også skrevet om i teoridelen, hvor det belyses at sykepleiere kan oppleve det vanskelig å vite hvordan de skal distansere seg personlig fra å påta seg for mye ansvar og emosjonell belastning (Kalfoss, 2011, s.477). Det kan være utfordrende å stå framfor døden sammen med pasienten og pårørende, da sykepleieren føler

seg personlig knyttet til pasienten når de har fått en dypere relasjon. Vi har stått i situasjoner hvor vi møter pasienter og deres pårørende i livets slutt og følt på hvor vanskelig det er å distansere seg personlig, da mange følelser og inntrykk er i spill. Trygghet, sikkerhet og åpen relasjon vil kunne føre til at pasient, pårørende og sykepleier kan føle seg ivaretatt og bidra til en bedre utførelse av arbeidet med den palliative pasienten.

Vi ser med dette, at trygghet og sikkerhet er viktig i arbeidet med døende pasienter i hjemmet. Å skape trygge omgivelser innebærer både å ha tid til å skape kontinuitet og relasjonsbygging. For å ivareta sikkerheten og bygge tillit er det viktig at sykepleieren innehar bred kunnskap og er trygg i sin rolle. Ved å legge til rette for slik praksis vil vi kunne skape rammer som gir pasient og pårørende mulighet til å fokusere på tiden de har sammen istedenfor å bekymre seg for utilstrekkelig behandling.

5.2.2 Samarbeid

Samarbeidet med pasient, pårørende og annet helsepersonell var en sentral utfordring for sykepleierne i artiklene. I Karlsson et al., (2012) uttrykte sykepleierne på side 834 at de opplevde manglende samarbeid og uenigheter i forhold til hvordan pleien skulle gjennomføres. Videre belyser både Karlsson et al., (2012), Karlsson & Berggren (2011) og Hemberg & Bergdahl (2019) at samarbeidet med pårørende og pasienten er nøkkelen for å oppnå felles mål. Vi opplever at resultatene artiklene kommer frem til samsvarer med vår opplevelse ut ifra det vi har sett og opplevd i sykepleie-praksis og i arbeidslivet. Pårørende har en viktig rolle i arbeidet sammen med sykepleier, og deres rettigheter reguleres gjennom loven. Teorien fastsetter i pasient- og brukerrettighetsloven, (1999), §4-6 viktigheten av pårørende for å beskytte pasientens interesser og ta del i beslutninger knyttet til pasientens beste. I teoridelen belyser Mathisen (2017, s.419) at motstridende ønsker, ulikt syn på behandling og overveldende følelser er typisk for pårørende. I artikkelen til Karlsson et al. (2012) kommer deltakerne med eksempler på etiske utfordringer med pårørende. De kan ytre frustrasjon over behandling de ønsker sykepleier skal utføre, selv om denne prosedyren ikke er faglig forsvarlig for sykepleier. Som sykepleier settes en i posisjon hvor en gjerne forstår pårørende, men begrenses av de yrkesetiske retningslinjer og loven. Pårørendes frustrasjon kjennes igjen fra praksis og arbeidslivet, hvor en forstår det er mange følelser i spill, og deres ytringer kan komme av desperasjon om å ikke miste sine kjære.

I artikkelen til Karlsson & Berggren (2011) fant de på side 379 ut at pasienten opplevde mindre frykt dersom samarbeidet mellom pårørende og sykepleier var samstemt. Resultatene til Hemberg & Bergdahl (2019) identifiserte på side 454 viktigheten av samskaping med pårørende, og at sykepleierne så på pårørende som en enorm ressurs i arbeidet med pasienten. I teorikapittelets punkt 2.2 bemerkes pårørendes rettigheter i forhold til pasienten. Det er viktig å påpeke at pasienten bestemmer, med mindre samtykkekompetanse er fratatt, jf. pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1. Vi har selv vært i situasjoner hvor pårørendes meninger om behandlingsforløp og utførelsen av behandling strider mot pasientens. Det er etisk vanskelig å stå i situasjoner hvor vi skal vise respekt og forståelse, men samtidig måtte uttrykke at det er pasienten som bestemmer.

I forskningen til Karlsson et al., (2012) samt Karlsson & Berggren (2011) identifiserte deltakerne at det tverrfaglige samarbeidet med lege møtte på utfordringer. Dette gjaldt både i form av behandling og at legen ikke ønsket eller hadde mulighet for hjemmebesøk. Vi har selv møtt på utfordringer i samhandling med fastlege i hjemmebasert praksis, hvor de enten ikke har kunnskap om tilstanden til pasienten eller hvor de ikke er tilgjengelige når situasjoner oppstår. Dette kan by på utfordringer som enkelt kunne vært løst ved god samhandling. Studien til Paulsen et al., (2018) avdekket på side 437 at det tverrfaglige samarbeidet er mer krevende i hjemmet versus på institusjon. Videre sier de at et godt samarbeid mellom pasientens fastlege og sykepleierne i hjemmet er viktig. Ved en god dialog og gjensidig forståelse vil vi kunne skape en trygg omgivelse for pasient og også sikre at kravet om faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp blir oppfylt.

Godt samarbeid bidrar til at pasienten blir ivaretatt på best mulig måte til enhver tid. Samarbeid med pårørende er essensielt ettersom det er de som kjenner pasienten best, sett bort fra pasienten selv. Det er også nødvendig med god tverrfaglig samhandling for å sikre at vi ser hele pasienten gjennom behandlingsforløpet og forsikre oss om at viktig informasjon ikke går tapt.

5.2.3 Autonomi

Pasienter må i dag samtykke til behandlingen de får, med mindre annen hjemmel foreligger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-1. Hentet fra litteraturen ser vi hvordan rettigheter og lover innen helsearbeid ble til i senere år (Nortvedt, 2016, s. 33). Samtlige av artiklene understøtter det etiske prinsippet om pasientens autonomi, og resultatene belyser

viktigheten av at prinsippet ivaretas. Som sykepleiere er det viktig at vi passer på å la både pasient og pårørende slippe til. I forskningsartiklene skrevet av Karlsson & Berggren (2011, s. 379) og Hemberg & Bergdahl (2019, s. 454) belyses viktigheten av å opprettholde pasientens autonomi og legge til rette for at pasienten får en verdig død i hjemmet. Resultatene på side 454 i Hemberg & Bergdahl (2019) viser videre at blant annet å legge til rette for myndiggjøring og samskaping vil fremme pasientens integritet. Veiledning i arbeidet var noe deltakerne i studien så på som viktig. Palliative pasienter kan føle på hjelpeløshet dersom de ikke får muligheten til å bidra selv, og vi har flere ganger erfart at pasientene vokser på mestringsfølelse. Vi ser også at dette skaper livsglede, og kan bidra til at pasienten opplever tiden med behandling i hjemmet mindre skremmende og inngripende.

Karlsson et al., (2012) identifiserer på side 834 at sykepleierne møtte etiske problemer hvis de følte pasient og pårørendes ønsker, autonomi og verdighet ikke ble respektert. Pasientene nevnt i studien hadde i flere situasjoner et spesifikt ønske om å dø hjemme, men fikk ikke dette oppfylt og døde på sykehuset. Som sykepleiere er en ansvarlig for å legge til rette for pasientens ønsker, selv om det til tider kan stride imot hva sykepleier selv mener er best. Funnene i forskningen til Karlsson & Berggren (2011) bekrefter på side 380 viktigheten av å behandle pasient og pårørende med respekt og tilrettelegge for deres autonomi, noe som kan bidra til tillit. Eksempler i studien avdekket hvordan optimal pleie førte til ivaretagelse av pasientens autonomi. Sykepleiere blir daglig satt i situasjoner hvor de må ta vanskelige valg både for å oppnå ivaretagelse for pasienten, men også for pårørende med andre ønsker og behov. I oppgavens teorikapittel, nevner vi en viktig lov, pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-9, som regulerer "pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner". Dette kan for eksempel være at en døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling, dette er det vårt ansvar som sykepleiere å legge til rette for.

Sykepleieren skal også bidra til å skape mening i en meningsløs tid for pasienten. Studien til Hemberg & Bergdahl (2019) avdekket på side 454 at pasienten ville få en bedre forståelse og aksept for egen situasjon dersom sykepleieren litt etter litt tilrettela for samhandling med pasienten. Sykepleier kan ved bruk av egen oppfatningsevne og etisk sensitivitet hjelpe pasienten på veien. Ved å jobbe sammen med pasienten, vil en både kunne styrke relasjonsbyggingen, tryggheten og ivareta pasientens integritet og autonomi. Vi ser at i en travel hverdag med liten tid, mye arbeid og følelser i spill, kan det være vanskelig å møte disse utfordringene på en god måte og arbeidet som sykepleier kan være krevende. En

sykepleier i studien til Paulsen et al., (2018) svarte på spørsmålet om hvorfor de opplevde arbeidet med døende pasienter som givende slik: “It can be beautiful when the process is good” (Paulsen et al., 2018, s. 435).

For å forsikre oss om at den siste tiden i livet ikke oppleves meningsløs, er det spesielt viktig å la pasienten ta egne beslutninger vedrørende sitt liv. Som sykepleier er det dermed en nødvendig oppgave å se til at pasientens autonomi ivaretas. Det er også viktig å legge til rette for ivaretagelse av pårørendes autonomi, da det kan være med på å bidra til aksept.

6. ANVENDELSE I PRAKSIS

På bakgrunn av artiklenes funn ser vi at det er noen aspekter ved hjemmedød som kan by på utfordringer. Som nevnt i teorikapittelet står det i stortingsmelding 24 at vi ser en økning av mennesker som ønsker å dø hjemme (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, kapittel 2.1). Vi mener at man kan bruke funnene og teorien i denne oppgaven for å forbedre arbeidet med hjemmedød, slik at økningen i antallet som ønsker å dø hjemme ikke medfører unødvendig belastning på pasient, pårørende, helsepersonell og samfunnet for øvrig. Et viktig aspekt er å fastsette gode og trygge rammer for pasient og pårørende. Dette innebærer å gå aktivt inn for å skape en god relasjon til både pasient og pårørende, noe som krever at fast personale har ansvaret for pasienten så langt det lar seg gjøre. I tillegg vil det være nødvendig at sykepleierne får god opplæring slik at de både er trygge på sin rolle i hjemmet, har god kunnskap om emnet og vet hva slikt arbeid går ut på. For å kunne yte omsorg for pasienten må en være trygg på kunnskapen slik at en kan opptre på en omsorgsfull væremåte istedenfor å fokusere på substans og frekvens, som Bjørks modell illustrerer (Vedlegg 2). Åpen og ærlig kommunikasjon vil være en nøkkelfaktor for å skape tillit, samtidig som en må lære pasient og pårørende å kjenne for å vite hva de har behov for av informasjon. For å skape trygge omgivelser må en også sette av god nok tid til arbeidet, slik at en kan utføre prosedyrene i pasientens tempo og gi rom for samtale og refleksjon. Dette er ikke alltid enkelt når både tid og ressurser kan være mangelvare i helsevesenet. Derimot må en gjøre sitt ytterste for å kartlegge tidsbehovet pasienten har, og tilstrebe å tilrettelegge for den tiden de trenger.

I tillegg til å skulle skape trygghet og sikkerhet, vil fokuset på samarbeid være viktig. Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) ble utformet for å skulle skape koordinert behandlingsforløp og bedre tjenestetilbudet til pasientene. I tillegg skal reformen bidra til bedre samhandling mellom instanser, noe som vil være viktig i arbeidet med hjemmedød. En må tilstrebe å skape godt samarbeid også med pasienten og pårørende, noe som innebærer å la de slippe til, og forsikre at deres mening blir hørt. Dette vil også kunne tilrettelegge for pasient og pårørendes autonomi, som er nødvendig for å opprettholde integritet og verdighet. Å skulle møte pasienter som ønsker å dø hjemme vil som vi har sett kunne by på utfordringer. På en annen side vil bedring av disse utfordringene kunne skape rom og mulighet for å la pasienten få en fin og verdig død. Dette arbeidet er en stor og viktig oppgave og som Travelbee sier: "Det kreves stor kunnskap og dyktighet av en sykepleier som skal ta seg av en person med en terminal sykdom" (1999, s. 39).

REFERANSER:

Alnes, J. H. (2020, 9. desember). Hermeneutikk. Hentet fra: <https://snl.no/hermeneutikk>

Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

Folkehelseinstituttet. (2020, 17. desember). Dødsårsaksregisteret statistikkbank. Hentet fra:
<http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid* (Meld. St. 24 (2008-2009)). Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve* (Meld. St. 24 (2019-2020)). Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=2>

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

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

Hemberg, J. & Bergdahl, E. (2019). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(2), 446-460.
<https://doi.org/10.1177/0969733019849464>

Kalfoss, M. H. (2011). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (Red). *Klinisk sykepleie 2* (4.utg.,

s. 475-499). Oslo: Gyldendal Akademisk

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

Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 831-838. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>

Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2017). Pasient og sykepleier - verdier og samhandling. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red). *Grunnleggende sykepleie bind 1. Sykepleie- fag og funksjon* (3.utg., s. 89-138). Oslo: Gyldendal Akademisk

Mathisen, J. (2017). Sykepleie ved livets avslutning. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red). *Grunnleggende sykepleie bind 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 407-450). Oslo: Gyldendal Akademisk

Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus* (5.utg.). Oslo: Gyldendal juridisk

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke - En innføring i sykepleiens etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

NOU 2014: 12. (2014). *Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/16a0834c9c3e43fab452ae1b6d8cd3f6/nou/pfs/nou201420140012000dddpdfs.pdf>

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

Paulsen, B., Johnsen, R. & Hadders, H. (2018). Nurses' experience with relatives of patients receiving end-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study. *Nursing Open*, 5, 431-441. <https://doi.org/10.1002/nop2.155>

Roaldset, A. H. & Aass, N. (2021, 16. Mars). T21 Palliativ behandling. Hentet fra:
https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling

Thoresen, M. (2017, 16. oktober). Logistisk regresjon- anvendt og anvendelig. Hentet fra:
<https://tidsskriftet.no/2017/10/medisin-og-tall/logistisk-regresjon-anvendt-og-anvendelig>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (9.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

VAR Healthcare. Modell for praktisk ferdighetsutøvelse. Hentet fra:
<https://www.varhealthcare.no/var/no/hva-er-var-healthcare/article.action?contentId=105730>

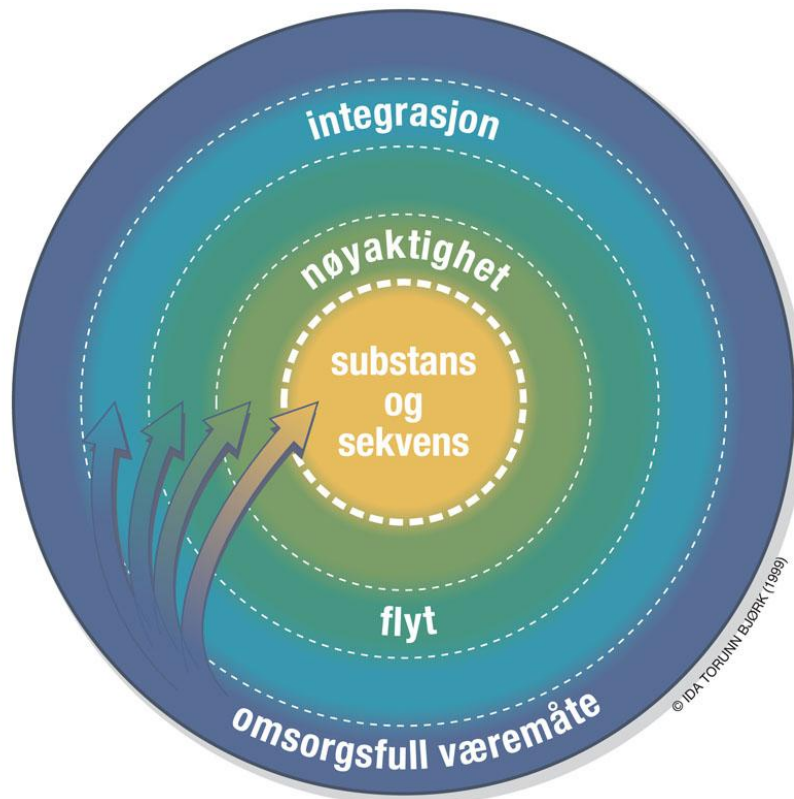
VEDLEGG 1: OVERSIKTSTABELL OVER ANALYSERTE ARTIKLER

Artikkel 1	
Artikkelens tittel	Community nurses' experiences of ethical problems in end of life care in the patient's own home
Tidsskrift/ årstall	Scandinavian Journal of caring Sciences/ 2013
Forfattere	Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M.
Perspektiv	Sykepleiers perspektiv
Problem	Sykepleiere opplever å møte på flere utfordringer i arbeidet med palliative pasienter i hjemmet.
Hensikt	Å få en dypere forståelse av sykepleiernes opplevelser av etiske problemer og utfordringer i palliativ pleie i pasientens eget hjem.
Metode	Denne artikkelen er skrevet ut ifra analyse av kvalitative data fra intervjuer med sykepleiere. Sykepleierne ble valgt ut ifra erfaring med palliativ pleie. Ledere innen sykepleie fra 5 ulike deler av landet fikk ansvar for å finne noen som passet kriteriene. Dette resulterte i 10 kvinnelige sykepleiere som ble intervjuet i forhold til sine opplevelser med etiske problemer og utfordringer med tanke på til palliativ pleie i pasientens hjem.
Resultater	I hovedsak omhandlet resultatene i artikkelen ukomfortable følelser, mangel på samarbeid og sikkerhet. Dette ga en overordnet følelse av å miste kontroll for sykepleierne.
Artikkel 2	
Artikkelens tittel	Dignified end-of-life-care in the patients' own home
Tidsskrift/ årstall	Nursing ethics/ SAGE journals/ 2011
Forfattere	Karlsson, C. & Berggren, I.
Perspektiv	Pasient, pårørende - og sykepleiers perspektiv.
Problem	Flere pasienter dør hjemme enn tidligere, og mange sykepleiere opplever utfordringer relatert til pleie i hjemmet.
Hensikt	Å belyse hvilke faktorer som er med på å bidra til en verdig død i pasientens eget hjem.
Metode	Denne artikkelen baserer seg på en kvalitativ studie med intervjuer av 10 sykepleiere. Sykepleierne ble valgt ut ifra 5 store svenske kommuner for å forsikre variasjon mellom informantene og beskytte deres anonymitet. Sykepleierne ble informert om studien og sendt en intervjuguide. Deretter ble de kontaktet for å gi svar på om de ønsket å delta i studien. Noen hadde ikke mulighet til å delta

	grunnet tid, 4 nye sykepleiere ble da valgt. Prosessen ble videreført frem til de satt igjen med 10 sykepleiere som oppfylte kriteriene.
Resultater	Artikkelen identifiserer at god palliativ pleie forekommer der sykepleier fremmer trygghet, autonomi og integritet for pasient og pårørende.
Artikkel 3	
Artikkelens tittel	Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation
Tidsskrift/ årstall	Nursing ethics/ SAGE journals/ 2019
Forfattere	Hemberg, J. & Bergdahl, E.
Perspektiv	Sykepleiers perspektiv og opplevelse av samhandling med pasient og pårørende.
Problem	Sykepleiere opplever det som vanskelig å vite hvordan en skal gå frem for å danne gode relasjoner og skape trygghet og tillit hos pasienten gjennom samskaping
Hensikt	Å utforske sykepleieres opplevelser/erfaringer i omsorgsfulle møter med pasienter. Hensikten er å se hvordan etisk sensitivitet og oppfatningsevne kan være med på å skape en bedre relasjon mellom sykepleier og pasient.
Metode	Artikkelen har en kvalitativ tilnærming, som baserer seg på tematisk analyse inspirert av Gadamer. Datamaterialet baserer seg på intervjuer gjort for å finne detaljert informasjon. 12 finske sykepleiere med samme sosioøkonomiske bakgrunn ble intervjuet. Deltakerne kom fra ulike deler i Finland.
Resultater	Funnene i artiklene viste at samskaping og omsorg i møte med pasienter er basert på tid, etisk sensitivitet og oppfatningsevne. Videre fant de ut at behovet for å være etisk følsom overfor pasientene var nødvendig for god pleie. Vi må være åpen for alle aspekter av pasientens situasjon spesielt i palliativ pleie i hjemmet. Samskaping ved veiledning, myndiggjøring og samarbeid steg for steg er sentrale undertema for å oppnå den optimale pleien i hjemmet.
Artikkel 4	
Artikkelens tittel	Nurses' experience with relatives of patients receiving end-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study
Tidsskrift/ årstall	Nursing Open / 2018
Forfattere	Paulsen, B., Johnsen, R. & Hadders, H.
Perspektiv	Pårørende og sykepleiers perspektiv. Sykepleier tar i sine intervjuer utgangspunkt i hvordan de opplever pårørendes syn.
Problem	Sykepleiere rapporterer at å forholde seg til pårørende kan være utfordrende. Mange sykepleiere har behov for retningslinjer på hvordan de kan møte pårørende til døende pasienter på best mulig måte
Hensikt	Å utforske forskjellene sykepleiere opplever mellom sykehjem og hjemmebasert

	pleie med fokus på pårørendes aksept av situasjonen.
Metode	Artikkelen er basert på en kvantitativ elektronisk spørreundersøkelse hvor data fra 399 norske sykepleiere ble analysert. Undersøkelsen inneholdt 65 spørsmål. Alle sykepleierne jobbet med terminal pleie, hvor 50,6% av disse jobbet hjemmebasert, kontra 49,4% på sykehjem. I tillegg ble det utført intervjuer med 7 sykepleiere i tillegg til 4 pårørende av nylig døde pasienter. Forfatterne brukte dette materialet for å få en bredere forståelse av de varierende forhold i pleien mellom sykehjem og hjemmebasert pleie.
Resultater	Sykepleier i hjemmebasert pleie opplevde oftere enn de som jobbet i sykehjem at pårørende hadde utfordringer med å akseptere at pasienten var døende. I tillegg viste det seg at sykepleiere som følte seg utrygg, oftere rapporterte at pårørende var usikre.

VEDLEGG 2: BJØRKS MODELL



Bjork, I. T. (1999). *Modell for praktisk ferdighetsutøvelse*. Hentet fra:

<https://www.varhealthcare.no/var/no/hva-er-var-healthcare/article.action?contentId=105730>

