



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Hjemmebasert omsorg ved livets slutt

Homecare at the end of life

Linn Birgitte Nogva

Totalt antall sider inkludert forsiden: 58

Molde, 12.05.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

| Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: | | |
|--|---|-------------------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input checked="" type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 10.03.16

Til slutt tok han mot til seg
og trodde på døden etter livet

Nicolaus Cybinski

Antall ord: 9015

Sammendrag

Bakgrunn

I Norge er det veldig få pasienter som velger å dø hjemme. Gjennom praksis var jeg med å observerte hvordan et tverrfaglig team tilrettela for hjemmedød til en terminal pasient. Det fikk meg til å tenke på hvilke tiltak vi setter i gang for å bidra til en verdig død

Hensikt

Hensikten med dette litteraturstudiet er å kartlegge hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for en verdig død i hjemmet.

Metode

Litteraturstudien er basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

Resultat

Hvordan tjenesten blir organisert med tverrfaglig samarbeid, kreftkoordinator, planer for videre behandling, gjensidig respekt for hverandres arbeidsområder er avgjørende for å legge til rette for en verdig død i hjemmet. Pasientene er avhengig av støtte fra pårørende for å kunne være hjemme og de opplevde det som trygt å kunne kontakte hjemmetjenesten døgnet rundt. Svikt i overganger mellom helsetjenestenivå bidro til å skape utrygghet. Sykepleiere trenger kunnskap og nok ressurser for å tilrettelegge for en verdig hjemmedød.

Konklusjon

God organisatorisk kompetanse og kunnskap hos sykepleiere, støtte fra pårørende og nok ressurser er viktige faktorer for å legge til rette for en verdig hjemmedød.

Nøkkelord

Sykepleier, hjemmesykepleie, palliasjon, livets slutt, hjemmedød, verdighet

Abstract

Background

In Norway there are very few patients who choose to die at home. Through practice, I observed how a palliative team facilitated home care at the end of life. It made me think about what actions we initiate to contribute to a dignified death at home.

Aim

The aim of this literature study was to identify how nurses can facilitate a dignified death at home.

Method

The literature study is based on 10 qualitative research articles

Results

How the service is organized by interdisciplinary cooperation, a cancer coordinator, plans for further treatment, mutual respect for each other's work is crucial to facilitate a dignified death at home. Patients are dependent on support from relatives in order to be at home and they found it safe to be able to contact home care services around the clock. Failure of transitions between the health levels, contributed to insecurity among the patients. Nurses need knowledge and enough resources to facilitate a dignified death at home.

Conclusion

Good organizational skills and knowledge of nurses, support from family and enough resources are important factors to facilitate a dignified death at the end of life.

Keywords

Nurse, home care service, palliative care, end of life, home care, dignity

Innhold

| | |
|--|-----------|
| 1.0 Innledning | 1 |
| 1.2 hensikt..... | 2 |
| 1.3 Problemstilling..... | 2 |
| 2.0 Teoribakgrunn | 3 |
| 2.1 Døden i et historisk perspektiv..... | 3 |
| 2.2 Hva er palliasjon..... | 3 |
| 2.3 Palliativ omsorg i hjemmet..... | 4 |
| 2.4 Hva er verdighet..... | 5 |
| 3.0 Metodebeskrivelse | 7 |
| 3.1 Datainnsamling..... | 8 |
| 3.2 Inklusjonskriterier..... | 9 |
| 3.3 kvalitetsvurdering..... | 9 |
| 3.4 Etske overveielser..... | 9 |
| 3.5 Analyse..... | 10 |
| 4.0 Resultat | 11 |
| 4.1 Organisering..... | 11 |
| 4.1.1 Tverrfaglig samarbeid..... | 11 |
| 4.1.2 Koordinering..... | 12 |
| 4.2 Pasient og pårørende..... | 13 |
| 4.2.1 støtte..... | 14 |
| 4.3 kunnskap og kompetanse hos helsepersonell..... | 15 |
| 4.3.1 kunnskap..... | 15 |
| 5.0 Diskusjon | 17 |
| 5.1 Metodediskusjon..... | 17 |
| 5.1.1 Datainnsamling og litteratursøk..... | 17 |
| 5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn..... | 18 |
| 5.1.3 Analyse og resultat..... | 18 |
| 5.2 resultatdiskusjon..... | 19 |
| 5.2.1 organisasjonskompetanse; en nøkkel til en verdig død?..... | 19 |
| 5.2.2 Å skape flyt i pasientomsorg..... | 21 |
| 5.3 Dette er den siste anledning til å hjelpe..... | 22 |
| 5.3.2 En av oss skal dø, de andre må leve videre..... | 23 |
| 5.4 På klientens territorium, på hjelpeapparatets premisser..... | 25 |
| 5.4.1 Variasjonene mange og verden er stor..... | 26 |
| 6.0 Konklusjon | 28 |
| 6.1 Forslag til videre forskning..... | 29 |
| Litteraturliste | 30 |

Vedlegg 1 –PIO-skjema

Vedlegg 2 – Søkeshistorikk 1

Vedlegg 3 – Søkeshistorikk 2

Vedlegg 4 –Oversiktstabell over inkluderte artikler

1.0 Innledning

Gjennom studiet hadde jeg noen dager praksis på sykehuset hos sykepleierne i palliativ team, der var jeg med på et hjemmebesøk til en kvinne med en alvorlig sykdom i palliativ fase. Kvinnen hadde selv valgt ikke å informere nærmeste familie om at hun var alvorlig syk og døende. Hun ble etter hvert så dårlig at hun ikke greide å ta vare på seg selv. Dette var forferdelig for de pårørende og det kom som et sjokk at hun var så syk. Pasienten ønsket å dø hjemme. Hun var allerede så syk at hun mest sannsynlig ikke ville klart transport til sykehus og ingen ville flytte henne siden hun var så syk og ønsket hennes var å være hjemme. Pårørende var både engstelige og redde. Det var her palliativ team kom inn i bilde, med lege, sykepleier, kreftkoordinator og hjemmesykepleie. Pasienten fikk heldøgnsbemanning, pårørende fikk informasjon og ble trygget i situasjonen. Pasienten døde den natten, med familie og pleier fra hjemmesykepleien tilstede. Det palliative teamet og hjemmesykepleien klarte å snu en veldig vanskelig situasjon.

På grunn av denne praksiserfaringen begynte jeg å tenke på hva vi kan gjøre for å tilrettelegge for en verdig død i hjemmet til pasienter i palliativ fase. I dag finnes det mange tiltak som bidrar til bedre kompetanse innen palliasjon. Kompetanseløftet 2015, som skal heve det formelle utdanningsnivået i omsorgstjenestene er styrket. Det er utviklet et nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon. Det gis tilskudd til kommunene for kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt (Regjeringen 2015). I kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenesten (2014) står det at brukere av pleie- og omsorgstjenester skal få tilfredsstillende grunnleggende behov, og med det en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser (Lovdata 2016). Likevel er det få som velger å avslutte livet i eget hjem.

Studier viser at mange ønsker å dø hjemme. Likevel er Norge på jumboplass når det kommer til hjemmedød. Kun 14 % dør i hjemmet i Norge i motsetning til 34% i Nederland. Mange dødsfall kan vi forutse og bare et fåtall trenger spesialisert behandling i sykehus. Likevel er døden flyttet fra hjemmet til sykehjem og sykehus (Sykepleien 2015). Tilrettelegging er en sykepleieoppgave, og gjennom denne litteraturstudien ønsker jeg å finne ut hvordan vi kan gjøre akkurat det på en best mulig måte

1.2 Hensikt

Hensikten med dette litteraturstudiet er å kartlegge hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for en verdig død i hjemmet.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan pasienter i palliativ fase få tilrettelagt for en verdig død i hjemmet?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Døden i et historisk perspektiv

For over 100 år siden døde ca. 90 % i eget hjem. Den som døde ble også som regel liggende hjemme til begravelsesdagen. Den døde var på samme sted som familien, og de kunne bokstavelig talt sørge side om side. Denne forestillingen om døden i Norge er sterkt knyttet til det gamle bondesamfunnet, hvor den syke ble stelt og pleid av nær familie. De samfunnsmessige forandringene med endrede arbeidsforhold til kvinner, og endrede bosettingsmønster førte til store endringer i vårt forhold til døende og de døde. Det er en vanlig oppfatning at døden i etterkrigstidens Norge var skjult, fremmedgjort, institusjonalisert og unaturlig (Strømskag 2012).

Når døden er inntrådt, blir den døde raskt overtatt av et begravelsesbyrå, som tar regien for det som skjer videre frem til begravelsesdagen. I løpet av disse 100 årene er det skjedd store endringer ved for eksempel utbygging av først sykehus og så sykehjem. Da ble det til at døden foregikk i institusjoner bak lukkede skjermbrett og lukkede dører. Det foregikk i det stille og var noe en ikke snakket om. Denne fremmedgjøringen av døden viste seg å ikke være så bra da den bidro til å undertrykke en naturlig sorgprosess. Døden og den etterfølgende sorgen er noe som må gjennomleves, den kan ikke feies under teppet, da tar sorgen bare andre veier. Dette har medført at døden igjen har blitt mer synliggjort. Nå er det mer lagt vekt på at familie og pårørende skal kunne være sammen med den døende, være tilstede i dødsøyeblikket og få sitte sammen med den døde. Så er den døde borte, for alltid. Det at det er forsøkt med en mer åpen holdning til døden har imidlertid ikke ført til noen store endringer i antallet som ønsker å dø hjemme. Døden er fortsatt i stor grad institusjonalisert i samfunnet vårt (Birkeland og flovik 2012).

2.2 Hva er palliasjon

Palliativ medisin – lindrende behandling – er en formalisering av et gammelt fagområde innen medisin. Ved århundreskiftet og frem til andre verdenskrig var det lite man kunne tilby av kurativ behandling bortsett fra enkle operasjoner. Medisinen har i dag utallige utrednings og behandlingsmuligheter sammenlignet med kun for noen tiår siden. Dette har medført at mange pasienter lever lengre med sin sykdom. Disse nye behandlings og

utredningsmulighetene stiller krav til helsevesenet og kanskje spesielt til palliasjon. Mange pasienter får intensiv behandling over lengre tid, denne behandlingen kan ha blandede behandlingsintensjoner. Den samme behandlingen kan kanskje forlenge livet litt, men det viktigste en oppnår er symptomlindring (Kaasa 2013).

Siden midten av 80 årene er det publisert flere definisjoner av palliasjon. Verdens helseorganisasjon (WHO) har to, en fra 1990 og en fra 2002. WHO's definisjon på palliasjon fra 2002 lyder som følge:

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

- Provides relief from pain and other distressing symptoms
- Affirms life and regards dying as a normal process
- Intends neither to hasten or postpone death
- Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care” (Kaasa 2013,37).

Det er mange praktiske utfordringer knyttet til behandling, pleie og omsorg av pasienter som har kort forventet levetid, der hovedfokuset bør være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig for både pasient og pårørende (Kaasa 2013).

2.3 Palliativ omsorg i hjemmet

De aller fleste mennesker ønsker å leve og helsearbeidere har en plikt til å redde liv. Det er likevel ett unntak, de døende. På ett tidspunkt går pasienten fra å være levende til å være døende. Dette er et skille som det er viktig å erkjenne. Det at helsepersonell sammen med pasient og pårørende ikke har vært nok bevisst på om en pasient er døende eller om det fortsatt er mulighet for kurativ behandling har nok ført til unødvendig mye lidelse. Målet for behandling og pleie kan da også være uklart, som igjen kan føre til at pasienten ikke får god lindrende pleie, behandling eller god rehabilitering og aktiv behandling. Begge disse tilnermingene kan da bli halvhjertet og ikke tilfredsstillende. Slike situasjoner bør være gjenstand for diskusjoner og rådgivning der alle parter involveres for å avklare mål for

videre pleie og behandling. Er det palliativ og lindrende behandling overfor en døende eller er det aktiv livreddende behandling for en pasient en står ovenfor? Dette er avklaringer helsepersonell kan vegre seg for, men de fleste pasientene kjenner på det og har et avklart forhold til det. Er et menneske døende er det kontraindisert og uetisk å fortsette med en behandling som om dette ikke var tilfelle (Birkeland og Flovik 2012).

Omsorg og velvære gjelder for de som er døende. Palliativ omsorg retter seg mot å forbedre livskvaliteten til pasienter med deres pårørende som står ansikt til ansikt med døden. Palliativ omsorg har fokus på velvære og velbefinnende fordi det ikke er mulig med en helbredende behandling. Målet er at pasienten skal ha en så god som mulig siste tid. Sentralt i all palliativ omsorg er å forebygge og redusere smerte og lidelse hos pasienten. Selv om livet går mot slutten, betyr det ikke at en skal avslutte livet før det egentlig er slutt. Det dreier seg om å verdsette livet og se døden som en normal prosess. Det beste er å leve så normalt som mulig den siste tiden, og for mange kan det være å få være hjemme noe mange kanskje kan ønske seg. Hensikten med palliativ omsorg er verken å utsette eller å fremsynde døden. Noen kan gi uttrykk for at de hadde ønsket at livet kunne vare lengre, mens andre kunne ønske livet var over. Dette betyr ikke at de aktivt hadde ønsket å gjøre slutt på livet. Når livet har vært langt og den siste delen av livet har vært med mye sykdom og smerte, kan det være en logisk tanke å ønske å dø. For pasientene som er friske og har et aktivt og innholdsrikt liv foran seg er det naturlig at de har et mer distansert forhold til døden. For mange blir likevel døden en befrier når en er mett av dage og livet mest er forbundet med sykdom og lidelse. Derfor er det viktig å ha et større fokus på velvære enn at livet skal være så langt som mulig (Birkeland og Flovik 2012).

2.4 Hva er verdighet

Alle har fra fødsel til død sin iboende verdighet, som ingen kan ta fra dem. De har sitt liv, rikt eller fattig. De har en livshistorie, sine verdier og alt det bærer med seg. På den ene siden er vår verdighet iboende og ukrenkelig. Men verdighet er mer. Verdighet oppstår og bekreftes eller den kan også krenkes i møtet mellom mennesker. Verdighet er hva vi gir og får i møtet med andre. Verdighet betyr fremfor alt å kunne velge (Husebø og Holm 2015).

Vi kan vise en pasient verdighet ved måten vi ser på og tar på kroppen hans på. Måten vi pleier på og måten vi lytter og fører samtaler på. Det handler om å ta hensyn til de andre, som pasienter og pårørende i den situasjonen de er i, ta hensyn til deres fortid og erfaringer. Det innebærer å være undrende og engasjert, i hvert møte mellom mennesker møtes ulike livshistorier, selvforståelser, livssituasjoner og fremtidsutsikter. Menneskelige møter er både sårbare og komplekse og kaller ikke på bastante konklusjoner, men på undring, tilbakeholdenhet, respekt og handling. Det handler alltid om å ta hensyn til noe mer enn en diagnose. Det er et menneske med historie og et menneske som hører til i en betydningsfull sammenheng. Alle mennesker vi møter på er unike, aldri gjennomsnittlige (Alsvåg 2010).

Mye har endret seg på kort tid i det norske velferdssamfunnet. De store helse og sosialreformene snudd om på vår kollektive forestilling om det gode liv. En fellesnevner for de nye reformene er at kravet til de offentlige tjenestene om å møte hver enkelt pasient som en unik person i sitt liv og slutte å behandle pasientene som kopier av hverandre i offentlighetens liv. I verdenserklæringens artikkel 1, blir det slått fast at ”alle mennesker er født frie og like i verdighet og rettigheter” Det primære er at det fra nå av er enkeltmenneskets rett til å være annerledes og samfunnets hjelpetjenester plikter seg å rette seg inn etter individets behov. Arenaene for all hjelpe- og opplysningsvirksomheter blitt mye annerledes. Det er slutt på at overformynderi og paternalisme hadde sin plass i helse og sosial arbeid. Det finnes ikke lengre et fasitsvar på hva vi mener med kravet om respekt for menneskets verd. Respekt for menneskets verd er vi enige om, men den som virkelig kan gi oss et svar, er den hjelpetrengende selv. Og det kun den hjelpetrengende! (Frost 2015)

3.0 Metode

En systematisk litteraturstudie innebærer å ta utgangspunkt i en problemstilling som er tydelig formulert og som skal svares på gjennom relevant forskning og inneholde en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten. (Fosberg og Wengström 2008).

3.1 Datainnsamling

Det første jeg startet med var å gjøre noen prøvesøk i de mange ulike databasene, for å se om det var ny og oppdatert forskning på temaet. Etter anbefaling fra bibliotekar på høgskolen i Molde søkte jeg i databasene Ovid Medline og OvidPsychInfo. De ble utvalgt på grunnlag av forskningsrelevans i henhold til problemstillingen. Jeg bestemte meg for at jeg bare ville inkludere kvalitative artikler. Hensikten med å bruke kvalitativ metode er å skape en mening og en forståelse i menneskers subjektive opplevelse av omverdenen (Forsberg og Wengström 2008).

Jeg benyttet et PIO-skjema for å systematisere søket (vedlegg 1). Et PICO-skjema er et skjema som brukes i forbindelse med planlegging av systematiske litteratursøk også i bruk internasjonalt. PICO står for:

P: Population, patient, problem (mennesker og/eller situasjoner)

I: Intervention (intervensjoner eller tiltak)

C: Comparison (sammenligning, kun aktuelt der en ønsker å måle forskjeller i resultater mellom ulike grupper)

O: Outcome (resultater)

Jeg fylte ut PIO i PICO-skjemaet (vedlegg 1). Jeg har valgt å utelate C (comparison) i PICO-skjemaet fordi jeg ikke er ute etter å sammenligne tiltak. Under hele søkeprosessen har hovedsøkeordene mine vært:

Engelsk: nurs*, palliati*, end-of-li*, end of li*, terminal*, dying, die, digni*, advanced care plan*, community health service*, home care*, home death,

Norsk: Sykepleier, hjemmesykepleie, pallia*, livets slutt, terminal*, dø*, verdig*

Database: Ovid medline og ovid psych info

Jeg søkte i databasen ovid medline og ovid psych info i «advanced search» der jeg systematisk fylte inn søkeordene fra PIO-skjemaet (vedlegg 1). Jeg startet med å søke på et ord av gangen og brukte trunkeringstegn der det var aktuelt å utvide søket. Når jeg bruker trunkeringstegn så inneholder søket flere bøyinger av søkeordet, noe som gir et bredere treff. Jeg brukte de logiske søkeoperatørene «AND» og «OR» når jeg skulle kombinere søkeordene. «OR» bidrar til en bredde i søket, mens «AND» snevrer inn søket. Jeg la også inn grenser (limits) for å avgrense søket. Jeg søkte etter artikler fra 10 år tilbake i tid, selv om de jeg ville inkludere i studien ikke skulle være eldre en 5 år. Artikkene skulle være kvalitative.

Søket i ovid medline ga et treff på 151 artikler (vedlegg 3). Av de 151 artikkelene leste jeg 58 abstract og deretter leste jeg 20 artikler. Av de 20 artikkelene valgte jeg å inkludere 9 artikler til min studie. Søket i ovid psych info gav et treff på 21 artikler. Av de tre artikkelene leste jeg 3 abstract og inkluderte 1 artikkel til studien min. Til sammen hadde jeg nå 10 artikler fra databasen Ovid.

3.2 Inklusjonskriterier

For å avgrense søket har jeg valgt å ha med inklusjonskriterier:

- Artikkene skal ha et sykepleie perspektiv
- Artikkene skal omhandle palliasjon i hjemmet
- Årstallet artikkelene helst skulle være publisert innenfor: 2012-nåtid
- Artikkene skulle være skrevet på norsk, engelsk, svensk eller dansk.
- Jeg har valgt kun å søke etter kvalitative artikler.
- Alle de inkluderte artikkelene bør være etisk godkjent av en komite, eller etiske hensyn må være tatt.
- Alle artikkelene skulle være av god kvalitet i forhold til de sjekklister jeg har valgt
- Artikkene måtte være etisk godkjent, eller etiske hensyn måtte være tatt
- Innholdet må være relevant til hensikt og problemstilling
- Jeg har valgt å inkludere artikler fra alle land

3.3 Kvalitetsvurdering

Jeg startet med å lese igjennom alle artiklene. Deretter leste jeg nøye gjennom resultat, hensikt og metode, for å godkjenne artiklene. For å hindre at noe ble oversett leste jeg igjennom alle artiklene tre ganger. Alle unntatt to av artiklene var godkjent av etisk komité. I de resterende to artiklene hadde deltagerne gitt skriftlig og muntlig samtykke til å delta i studien og nødvendige etiske hensyn var tatt. Resultatene fra deltagerne i alle de inkluderte artiklene var anonymisert. Alle artiklene ble plassert i en oversiktstabell, der informasjon om hver artikkel ble skrevet i tabellen (vedlegg 4).

Jeg kvalitetsvurderte alle artiklene ved å bruke Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten sine sjekklister for kvalitetsvurdering (2014). Jeg valgte anbefalingene til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2011). Artiklene fikk poeng etter hvor mange kriterier i sjekklista de oppfylte, dette ble så delt på antall kriterier og jeg fikk et prosenttall. Dette prosenttallet vurderte om artiklene våre var grad 1, 2 eller 3. Grad 1 (80-100 %) står for høy kvalitet. (70-79 %) står for middels kvalitet og grad 3 (60-69 %) representerte lav kvalitet. Jeg valgte kun å bruke de artiklene som hadde god og middels kvalitet, altså grad 1 og 2. For å finne ut om artiklene jeg hadde funnet var refereebedømt, søkte jeg i database for statistikk om høgre utdanning (Norsk senter for forskningsdata 2016). Der skrev jeg inn artikkelens tittel i søkefeltet og da kom det frem om tidskriftet som artikkelen var publisert i, var nivå 1 eller 2. Nivå 1 er publisert på ordinære vitenskapelige publiseringskanaler. Nivå 2 vil si kanaler med høy internasjonal prestisje (Norsk senter for forskningsdata 2016). Av alle de inkluderte artiklene var to fra Norge, to fra Sverige, to fra England, to fra Australia, en fra Nederland og en fra Belgia. To artikler var fra 2016, fire artikler var fra 2015, tre artikler var fra 2014 og en fra 2013

3.4 Etisk overveielser

Det er viktig å velge studier hvor etiske overveielser har blitt gjort eller fått godkjenning fra en etisk komite, og å presentere alle resultat, ikke bare det forskeren har i sin hypotese (Forsberg og Wengstrøm 2008). Jeg har hatt respekt for innholdet i artiklene og brukt resultatet slik det har kommet frem i studien. Det var viktig at etiske hensyn var tatt. Alle de inkluderte artiklene er etisk godkjent av en etisk komitee. Alle resultatene jeg har inkluderte fra artiklene var tilstrekkelig anonymisert. I arbeidet med å finne artikler har jeg

også tatt etiske vurderinger angående meg selv. Jeg har bevisst gått inn for å være redelige og jeg har prøvd å møte de resultatene jeg fant med åpenhet og ikke med min egen forforståelse.

3.5 Analyse

Jeg hadde hele tiden problemstillingen klart for meg når jeg systematisk søkte etter svar i artiklene. Jeg markerte funnene med fargekoder i artiklene og lagde en stor plakat på veggen der jeg satt funnene inn i tabeller med fargekoder. Jeg fokuserte på å finne likheter i artiklene og om det var noe som gjentok seg i mange studier, men også om det var funn som var overraskende på noen måte. For at funnene skulle være valide måtte helst to eller flere artikler vise det samme. Etter analyseprosessen sto jeg igjen med flere tema, noen ble slått sammen og tilslutt hadde jeg tre hovedtema med subtema. Deretter gikk jeg igjennom alle artiklene på nytt for å være sikker på at alle temaene var aktuell for min problemstilling var inkludert. Jeg laget en tabell over resultatet som jeg har valgt å vise i resultatdelen.

4.0 Resultat

| Organisering | Pasient og Pårørende | Helsepersonell |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Tverrfaglig samarbeid• Koordinering | <ul style="list-style-type: none">• Støtte | <ul style="list-style-type: none">• Kunnskap og kompetanse hos helsepersonell |

Figur 1: Oversiktstabell over funn delt inn i over- og undertemaer

4.1 Organisering

4.1.1 Tverrfaglig samarbeid

Et hovedfunn fra seks artikler viser at det var viktig med tverrfaglige møter mellom pasient, pårørende, lege og hjemmesykepleie og andre aktører, før pasienten ble utskrevet fra sykehuset. På den måten kunne det tilrettelegges på best mulig måte i hjemmet, noe som var av stor betydning for at pasienten skulle få dø hjemme (Nordsveen og Andershed 2015, Van der Plas et al. 2014, Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014)

Flere artikler viser at i overganger mellom ulike nivåer i helsetjenesten så kan det oppstå svikt i samhandlingen mellom de ulike aktørene. For pasientene i palliativ fase som ønsker å dø hjemme innebærer det mange overganger som skjer i løpet av kort tid, noe som igjen fører til en negativ opplevelse for både pasient og pårørende (Nordsveen og Andershed 2015, Van der Plas et al. 2014, Wilson et al. 2015)

Å starte tidlig med ulike planer for videre oppfølging av pasienten var både tidsbesparende for helsepersonell og betryggende for pasienten siden pasienten da visste hvem som var involvert (Nordsveen og Andershed 2015, Wilson et al.2015, Holloway et al. 2013, Wye et.al.2014) En sykepleier i studien til Wilson et al. (2015) sier at det å lære befolkningen å legge en plan for døden eller andre kulturelle spørsmål fortsatt var veldig tabubelagt:” Its a society issue about educating the population for planning for death and cultural issues about taking about taboo subjects” (Wilson et al.2015,5).

I en artikkel kom det frem at det å ha forståelse for hverandres arbeidsområder var viktig. Mangelfulle og ufullstendige utskrivelser fra sykehuset gjorde at hjemmesykepleien måtte bruke ekstra tid og ressurser på å rydde opp, noe som igjen går utover tillitten pasienten får til systemet (Nordsveen og Andershed 2015).

4.1.2 Koordinering

Et hovedfunn fra fem artikler viser at det er viktig å skape en god flyt i omsorgen. Det å ha en fast kreftkoordinator, som pasient og sykepleier kan henvende seg til er viktig for kontinuiteten i omsorgen (Nordsveen og Andershed 2015, Van der Plas et al. 2014, Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014)

En sykepleier i studien til Nordsveen og Andershed (2015) fra en kommune sier dette om å ha en fast kreftkoordinator å forholde seg til:

...å ha en kontaktperson i kommunen, en kreftkoordinator for disse palliative pasientene som ofte er kompliserte og trenger mye oppfølging. Det er veldig ryddig, man vet hvem man skal ta kontakt med, mindre missforståelser, en person å forholde seg til. Hvis man har en kreftkoordinator man kjenner, vet man hvem som blir nærmest pasienten når han eller hun kommer hjem og det skaper trygghet (Nordsveen og Andershed 2015,24)

4.2 Pasient og pårørende

4.2.1 Støtte

Sykepleierne mente at det å kunne få ringe hjemmetjenesten døgnet rundt, når pasientene hadde behov for det var trygt (Søderberg, Karlsson og Løfenmark, 2015, Wilson et al. 2015, Devik, Hellzen og Enmarker 2015, Wye et al. 2014). Noen ganger opplevde sykepleierne at pasientene eller pårørende ikke trengte å ringe hjemmesykepleien (Søderberg, Karlsson og Løfenmark 2015). Andre opplevde at pårørende ble utrygge med en gang hjemmetjenesten dro (Søderberg, Karlsson og Løfenmark 2015, Wilson et al. 2015).

Pasientene i studien til Reyniers et al. (2014) ønsket i følge sykepleierne å bli innlagt på sykehus når tilstanden forverret seg. Selv om sykepleierne mente pasienten ville få det bedre hjemme, da all behandling utenom smertelindring var avsluttet. Slike sykehusinnleggelses kunne likevel få pasienten til å se at det kanskje var bedre å være hjemme. En sykepleier i studien til Reyniers et al. 2014 uttalte følgende om dette:

You can explain why you think it may not be necessary but you shouldn't argue, let that person experience this himself, and then say, Listen, we want to take care of you just as good, so please come back.... And then they become at peace with themselves, but you cant give them this kind of peace if you don't go along with the patient (Reyniers et al. 2014,945)

I studien til Nordsveen og Andershed (2015) kom det frem at Sykepleierne kunne oppleve at pasienter som ønsket å dø hjemme ble en "belastning" på dem, og det kan være enkelte negative holdninger i forhold til disse utskrivelsene fra sykehuset. En av sykepleierne i studien mente at det var viktig at vi har forståelse av hva pasienten ønsker og at det da ikke vurderes i forhold til ressursene, hun sier:

I utgangspunktet går det på holdninger tenker jeg, at man har skepsis. Det går hele tiden på det der at vi skal sende ut noen, så blir det litt en "belsatning" da At man

ikke tenker på hvordan pasienten har det og hva den ønsker, og hva de pårørende vil? Det er kanskje den første kneiken, men når man er over der og får forståelsen av at hjem er pasientens sterke ønske, da går det bedre. Men jeg synes enda vi er på det nivået at det blir vurdert i forhold til ressurser (Nordsveen og Andershed 2015, 10).

Helsepersonell sier de er avhengige av pårørende for å legge til rette for en god palliativ omsorg i hjemmet (Aoun, Breen og Skett 2016, Nordsveen og Andershed 2015, Reyniers et al. 2014, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014, Andersson, Salickiene og Rosengren 2016). I studien til Holloway et al. (2013) kom det frem at noen familier har mye ressurser til å støtte det døende familiemedlemmet, mens andre familier ikke har den samme kapasiteten, en sykepleier forklarer dette slik:

The person who is dying might say they want to go home to die, but the family might be unwilling to have the person come home... While alot of families have incredible aspirations to support their family member to live out their lives and finish up the way they want to, the capacity isn't always there (Holloway et al 2013, 14).

Et funn i studien til Holloway et al. (2013) der en sykepleier beskriver viktigheten av å ta vare på pårørende til den døende pasienten, da det oppstår mange komplekse problemstillinger når familien skal ta vare på det døende familiemedlemmet (Holloway et al. 2013).

I tre av studiene kom det frem at det er vanskelig å tilrettelegge hjemmedød til pasienter uten nære pårørende eller som ikke har kontakt med sine pårørende (Aoun, Breen og Skett 2016, Reyniers et al. 2014, Holloway et al. 2013)

En sykepleier i artikkelen til Aoun, Breen og Skett (2016) uttalte at det var vanskelig å kunne gi nok trygghet til pasienter som ønsker å dø hjemme, men som bor alene:

They often want to remain at home to die but its not always feasible to remain at home. We couldnt give the patients enough comfort either so that they could stay at home (Aoun, Breen og Skett 2016,16).

4.3 Kunnskap og kompetanse hos helsepersonell

4.3.1 Kunnskap

Et hovedfunn fra fem av studiene viser at sykepleierne som hadde god kompetanse og opptrådte profesjonelt var positivt og bidro til at pasientene kjente seg trygge (Søderberg, Karlsson og Løfmark 2015, Van der plas et al. 2014 Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Devik Hellzen og Enmarker 2015, Wye et al.2014, Andersson, Salickiene og Rosengren 2016). På motsatt side så bidro sykepleierne som manglet kunnskap om palliasjon og som hadde lite erfaring til dårlig kvalitet på pleien som ble gitt (Andersson, Salickiene og Rosengren 2016).

En Sykepleier som deltok i studien til Wye et al. (2014) Syntes også at sykepleierne hadde blitt mer selvsikre og var mer forberedt på pasienter som skulle dø hjemme bare de siste årene. En deltager sier:

I've been here for about eighteen years, and in the last few years towards staff feeling more confident and being better prepared and anticipating patients dying at home and the quality of dying at home (Wye et al. 2014, 10)

Flere av artiklene viser at det å ikke ha nok tilgang på pleiepersonell kunne være et problem når det kom til å tilrettelegge for en verdig død i hjemmet (Aoun et al. 2016, Reyniers et al. 2014, Wilson et al.2015, Devik, Hellzen og Enmarker 2015). En sykepleier fra studien til Aoun et al. (2016) sier at det er et problem med for lite personell til å besøke de palliative pasientene: "More in home respite is needed but there are staffing issues i.e., not having enough staff to do the visits" (Aoun et al. 2016,17).

I en av studiene kom det frem at pasienter med en annen kulturell bakgrunn møtte mange vanskeligheter med å motta palliativ pleie ved livets slutt i hjemmet, da særlig med tanke på kommunikasjonsproblemer (Holloway et al. 2013). En av sykepleierne i den samme studien uttalte på vegne av alle pleierne at de var redde for å generalisere pasientens kulturelle behov basert på egne antagelser, og de satte lys på viktigheten av forsiktig kartlegging, hun sa: ”Because we do have to be mindful of their culture, their values and beliefs and where they’re coming from in relation to death and dying” (Holloway et al. 2013, 9).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I dette kapittelet skal jeg beskrive styrker og svakheter ved datainnsamlingen/litteratursøket, arbeidet med analysen, kvalitetssikring av artiklene og etiske overveielser som har blitt gjort underveis. Dette er det jeg har kommet frem til.

5.1.1 Datainnsamling/ litteratursøk

Startet arbeidet med oppgaven i januar 2016, det første jeg startet med var å finne et tema som interesserte meg, før jeg formet en problemstilling av temaet jeg kom frem til. Jeg lagde et PIO- skjema med søkeord på norsk og engelsk, før jeg bestilte time hos bibliotekar på høgskolen i Molde. Der fikk jeg hjelp til å korrigere skjemaet, slik at jeg fikk størst mulig utbytte av PIO-skjemaet. Dette mener jeg er en styrke ved studiet, da jeg har forsikret meg om at jeg har søkt på rett måte og fått mange søketips av bibliotekaren.

Jeg startet med å gjøre noen prøvesøk i ulike databaser for å se om det fantes litteratur som var relevant til min problemstilling. Arbeidet med å finne artikler tok lang tid, og det tok lang tid å kvalitetssikre artiklene og det var noe jeg jobbet mye med. Dette kan være en styrke da artiklene er en stor og vesentlig del av oppgaven. Jeg kom likevel sent i gang med oppgaven, det kan være en svakhet med studiet.

Jeg har bevisst gått inn for å bruke ny og oppdatert forskning og litteratur. Det tror jeg er en styrke i min studie. Alle de inkluderte artiklene er fra år 2013-2016. Artiklene jeg har valgt å inkludere: to fra Norge, to fra Sverige, to fra England, en fra Belgia, en fra Nederland, og to fra Australia. Dette kan være en svakhet da helsesystemet i de ulike landene er noe ulikt, men jeg mener likevel det var overførbart.

Enkelte av artiklene har både pasient, pårørende og sykepleierperspektiv. Resultatet i min studie har jeg valgt å rette mot sykepleiers erfaringer. Det at jeg har brukt artikler med mange ulike perspektiv kan være en svakhet, da det kan ha vært vanskelig å skille mellom de ulike perspektivene i artiklene, noe som kan føre til feil i funnene.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Det var viktig at etiske hensyn ble tatt, når det handler om mennesker og et sårbart tema. Nesten alle artiklene er vurdert av en etisk komite. En artikkel fra Nederland er ikke vurdert av en etisk komite, men den er fagfellevurdert og utgitt i et kjent tidsskrift. Alle deltagerne som deltok i den studien var anonymiserte hadde fått informasjon om studien og godkjent deltakelsen i studien. Derfor valgte jeg å ta den med likevel.

Jeg brukte sjekklistene til Willman, Stolz Og Bahtsevani for å kvalitetsvurdere artiklene i studien. Å bruke slike skjemaer for kvalitetsvurdering er med på å styrke min studie. Siden jeg jobber med denne oppgaven alene, er det kun jeg som har søkt og kvalitetssikret artikler. Det kan være en svakhet, da jeg kan ha oversett viktige ting, eller tolket ting feil og eventuelt påvirket kvalitetsvurderingen av artiklene på en negativ måte. Nesten alle artiklene er også skrevet på engelsk, noe som også kan ha ført til feiltolkninger fra min side.

5.1.3 Analyse og Resultat

Analysearbeidet var krevende og noe jeg brukte lang tid på. Igjen er det en svakhet at det er kun jeg som har gjort analysearbeidet. Jeg kan ha oversett viktige funn eller feiltolket funn. Jeg merket alle artiklene med tall og forskjellig fargekode, så skrev jeg opp funnene til hver enkelt artikkel på et stort ark og hengte alle arkene med funn på veggen, så jeg fikk en oversikt. Så startet jeg arbeidet med å samle alle funnene og dele de inn i hoved- og undertema. Videre fikk hvert enkelt tema ulik farge for å gjøre det oversiktlig, på den måten ble det lettere å se om enkelte funn var utelatt.

I artiklene er det brukt mange forskjellige ord på sykepleier, som for eksempel RN nurse, district nurse, home care nurse, palliative nurse o.s.v. Jeg har bruker sykepleier på de alle. I mange av artiklene er det også både hjelpepleiere, leger og sykepleiere som er intervjuet. Noen ganger er det utydelig hvem som har sagt hva, og da har jeg gått ut i fra at det er en sykepleier. Det kan være en svakhet og det kan ha ført til feil funn.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Organisasjonskompetanse; en nøkkel til en verdig død?

Gjennom forskning ble det avdekket at tverrfaglige møter mellom ulike aktører, før pasienten ble utskrevet fra sykehus var viktige for at de skulle bli tilrettelagt på best mulig måte i hjemmet (Nordsveen og Andershed 2015, Van der plas et al. 2014, Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014). En fordel med slik tverrfaglighet kan være at når alle parter bidrar aktivt, så utvikler gruppen en ny og felles kompetanse (Orvik 2011). Egen praksiserfaring viser også at samarbeid er nødvendig og viktig for å ha høy kvalitet på helse- og sosialtjenestene. Vi er avhengige av andre yrkesgrupper for å klare å tilrettelegge på best mulig måte. Samtidig er det nok slik at samarbeid er noe som profesjonelle kan forstå på forskjellige måter (Ødegård 2012). Denne koordineringen mellom kompetanseområder kan ofte være problematisk. Profesjonenes kompetanse kan stå i et flertydig forhold til hverandre og overlapper, utfyller og til dels konkurrerer med hverandre (Skau 2003). Verdighet oppstår og bekreftes, men den kan også krenkes i møtet mellom mennesker (Husebø og Holm 2015).

Funn viser at i overganger mellom ulike nivåer i helsetjenesten så kan det oppstå svikt i samhandlingen mellom ulike aktører. For pasientene i palliativ fase som ønsker å dø hjemme innebærer det mange overganger som skjer i løpet av kort tid, noe som igjen fører til en negativ opplevelse for både pasient og pårørende (Nordsveen og Andershed 2015, Van der Plas et al. 2014, Wilson et al. 2015). Spesielle utfordringer ofte er knyttet til akkurat overgangen mellom ulike nivåer og ulike institusjoner eller tjenesteytere, men det finnes en rekke tiltak for å forbedre samarbeidet, som individuell plan, nettverksmøter o.s.v (Haugen, Jordhøy, Hjermstad 2013). Fra egen praksis har jeg opplevd svikt i denne samhandlingen. Kanskje kan det ha noe å gjøre med at kommunene nå stadig skal overta flere av oppgavene som før var tillagt sykehuset. Dette setter krav til oss som sykepleiere, da vi i følge de yrkesetiske retningslinjene plikt til å fremme åpenhet og gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten (ICN 2011). Samfunnets hjelpetjenester plikter seg til å rette seg inn etter individets behov (Frost 2015). En måte å gjøre dette på er å lage en plan for videre oppfølging.

Å starte tidlig med ulike planer for videre oppfølging av pasienten var både tidsbesparende for helsepersonell og betryggende for pasienten siden pasienten da visste hvem som var involvert (Nordsveen og Andershed 2015, Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014). Det er slutt på at overformynderi og paternalisme hadde sin plass i helse og sosial arbeid. Det finnes ingen fasitsvar på hva vi mener med kravet om respekt for menneskeverdet. Det er kun den hjelpetrequende selv som kan gi oss et svar (Frost 2015). Det er nå lagt stor vekt på pasientens autonomi, altså pasientens rett til selvbestemmelse. Derfor er krav om individuell plan så viktig for reformpolitikken og for å skape et inkluderende samfunn og et sterkt rettsvern for de hjelpetrequende (Holm og Husebø 2015). Det er likevel ting vi som helsepersonell bør være oppmerksom på og det er forholdet mellom klient og hjelper, når det kommer til å legge planer for andre menneskers liv. Kunnskapen mellom klient og hjelper er ulikt fordelt og det i klientens disfavør. Forskjellen i gjensidig ”viten” om hverandre er et eksempel. Klientene er de som opplever denne ubalansen sterkest (Skau 2003). Pasientene er de som er avhengige av sykepleiernes hjelp. Menneskelige møter er både sårbare og komplekse og de kaller ikke på bastante konklusjoner, men på undring, tilbakeholdenhet, respekt og handling. Det handler om å ta hensyn til noe mer enn en diagnose (Alsvåg 2010).

Enkelte ting i samfunnet er fortsatt tabubelagt. Det er et problem å skulle lære befolkningen å planlegge døden og andre kulturelle spørsmål, mye er fortsatt tabubelagt (Wilson et al. 2015). Kanskje er det fortsatt sånn at døden i Norge er skjult, fremmedgjort institusjonalisert og fremmedgjort (Strømskag 2012). På et tidspunkt går også den levende til å være døende. Dette skillet er det viktig å erkjenne. Kanskje har ikke helsepersonell sammen med pasient og pårørende vært bevisst på om en pasient er døende eller det fortsatt er mulighet for kurativ behandling, det kan ha ført til unødig mye lidelse (Birkeland og Flovik 2012). Mer kunnskap om omsorg ved livets slutt kan kanskje gjøre oss bevisste våre egne holdninger til de døende og til døden, og kanskje det kan bidra til en verdig død for det enkelte mennesket.

Det å ha forståelse for hverandres arbeidsområder er viktig. Mangelfulle og ufullstendige utskrivelser fra sykehuset gjorde at hjemmesykepleien måtte bruke ekstra tid og ressurser på å rydde opp, noe som igjen gikk ut over tilliten pasienten får til systemet (Nordsveen og Andershed 2015). Sykehus og hjemmesykepleien er avhengig av å ha et godt samarbeid.

For at samhandling skal være mulig, må forholdet være basert på tillit, gjensidighet og likeverd. De berørte parter må også ha en fellesforståelse av situasjonen og i større grad enn ved samarbeid være forpliktet når det gjelder å få til ting sammen. Mangel på samhandling kan gjøre mennesker til kasteballer. Det er faglig og menneskelig uverdigg (Orvik 2011). Pasientene får da en uverdigg behandling og mister tilliten til systemet. I følge samhandlingsreformen skal veksten i helsetjenesten også i størst mulig grad løses i kommunen (Birkeland og flovik 2012). Det er mye dette som har endret seg på kort tid i det norske velferdssamfunnet. Helse og sosialreformene har snudd om på vår kollektive oppfatning av det gode liv, kravet til de offentlige tjenestene er å møte hver enkelt pasient som en unik person i sitt liv, og slutte å behandle pasienter som kopier av hverandre i offentlighetens liv (Frost 2015). Kanskje ligger nøkkelen til en verdigg død i nettopp god organisasjons- og organiseringskompetanse.

5.1.2 Å skape flyt i pasientomsorgen

Det er viktig å skape en god flyt i omsorgen ved å ha en fast kreftkoordinator, som både pasient og sykepleier kan henvende seg til (Nordsveen og Andershed 2015, Van der Plas et al. 2014, Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014). Koordinert hjelp innebærer at det foreligger et tverrfaglig samarbeid om tjenester, profesjoner og ulike forvaltningsnivåer (Ødegård 2012). Det anbefales at minst en sykepleier i hver kommune utpekes som en ressursperson i forhold til pasienter med behov for palliasjon.

Ressurssykepleieren skal også bistå personalgruppen med råd og veiledning, det er anbefalt at alle kommuner har en slik ressurssykepleier (Haugen, Jordhøy, Hjermsstad 2009). Dette har jeg erfaring fra i min egen kommune også. Vi har en kreftsykepleier som har oversikt over alle pasienter i palliativ fase i kommunen, noe som gjør tilrettelegging til hver enkelt lettere. Jeg mener også det bidrar til at pasientene får en verdigg behandling. De palliative pasientene er ofte kompliserte og trenger mye oppfølging, derfor er det godt å ha en kreftkoordinator, da det skaper trygghet (Nordsveen og Andershed 2015). Det er mange praktiske utfordringer knyttet til behandling, pleie og omsorg av pasienter som har kort forventet levetid, der hovedfokuset bør være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge en så god som mulig livskvalitet for pasient og pårørende (Kaasa 2013).

5.2 Dette er den siste anledningen til å kunne hjelpe

Sykepleierne mente at det å kunne få ringe hjemmetjenesten døgnet rundt, når pasientene hadde behov for det var trygt (Søderberg, Karlsson og Løfenmark, 2015, Wilson et al. 2015, Devik, Hellzen og Enmarker 2015, Wye et al. 2014). Telefonen er et kommunikasjonsmiddel som kan ha en stor sosial betydning. Når tilværelsen blir preget av utrygghet kan den fysiske nærheten til helsepersonell erstattes med telefonisk kontakt (Birkeland og Flovik 2011). Kanskje har familien nok støtte, bare ved et enkelt hjelpemiddel som en telefon. Noen ganger opplevde sykepleierne at pasientene eller pårørende ikke trengte å ringe hjemmesykepleien (Søderberg, Karlsson og Løfenmark 2015). Egen erfaring fra praksis viser at bare det å vite at helsepersonell er tilgjengelig kan i enkelte tilfeller være nok til at pårørende klarer å stå i situasjonen selv. Det er også lagt mer vekt på at familie og pårørende skal kunne være sammen med den døende, døden har blitt mer synliggjort (Birkeland og Flovik 2012). Andre opplevde at pårørende ble utrygge med en gang hjemmetjenesten dro (Søderberg, Karlsson og Løfenmark 2015, Wilson et al. 2015). Selv om det er forsøkt med en mer åpen holdning til døden, har det ikke ført til store endringer i antall som ønsker å dø hjemme. Døden er fortsatt i stor grad institusjonalisert (Birkeland og Flovik 2012). Når vi har omsorg for pasienter i livets slutfase, så er det den siste anledningen vi har til å hjelpe, det gjelder både for oss helsepersonell, men også for pårørende.

Enkelte pasienter ønsket i følge sykepleierne å bli innlagt på sykehus når tilstanden forverret seg. Selv om sykepleierne mente pasienten ville få det bedre hjemme, da all behandling utenom smertelindring var avsluttet (Reyniers et al. 2014). De fleste pasienter i palliativ fase har behov for ett eller flere sykehusopphold, ved utskrivelse skal alle pasienter ha klare avtaler i forhold til oppfølging og ansvarsforhold (Haugen, Jordhøy og Hjermstad 2013). Kanskje trenger pasienten bare å få ”landet” situasjonen sin. Omsorg og velvære gjelder for de som er døende. Palliativ omsorg retter seg mot å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende som står ansikt til ansikt med døden. Palliativ omsorg har fokus på velvære og velbefinnende fordi det ikke er mulig med en helbredende behandling. Målet er at pasienten skal ha en så god som mulig siste tid (Birkeland og Flovik 2012). I studien til Reyniers et al. (2014) kunne sykepleieren forklare hvorfor hun syntes en sykehusinnleggelse var unødvendig, men at det alt i alt måtte være pasienten som

bestemte (Reyniers et al. 2014). Verdighet er hva vi gir og får i møtet med andre. Verdighet betyr å kunne velge (Husebø og Holm 2015).

I studien til Nordsveen og Andershed (2015) kom det frem at Sykepleierne kunne oppleve at pasienter som ønsket å dø hjemme ble en ”belastning” på dem, og det kan være enkelte negative holdninger i forhold til disse utskrivelsene fra sykehuset (Nordsveen og Andershed 2015). Medisinen i dag har utallige utrednings og behandlingsmuligheter sammenlignet med noen tiår tilbake. Dette har ført til at pasienter lever lengre med sin sykdom. Disse nye behandlings og utredningsmulighetene stiller krav til helsevesenet og da kanskje spesielt til palliasjon (Kaasa 2013). Hvilke arbeidsoppgaver som blir prioritert eller forsømt kan si noe om organisasjonskulturen på en arbeidsplass. Vi prioriterer oppgaver svært ulikt alt etter hvilke verdier vi vektlegger og det kan være stor forskjell mellom den offisielle organisasjonskulturen og de reelle verdiene hos personalet. Noen ganger kan disse kulturene utfylle hverandre men ofte lager slike subkulturer spenninger i organisasjonen. Subkulturene kan skape en form for egoisme, der avdelinger og profesjoner blir seg selv nok (Orvik 2011). Det er viktig at vi har forståelse av hva pasienten ønsker og at det da ikke vurderes i forhold til ressursene (Nordsveen og Andershed 2015). Mangel på ressurser kan hindre samarbeid (Ødegård 2012). Vi som sykepleiere opptrer kanskje i større grad i dobbeltroller, vi skal ikke bare ta vare på pasientene våre, men vi må også ta vare på interessene til arbeidsplassen vår. Noe som igjen kan være til hinder for en verdig behandling av pasientene.

5.2.2 En av oss skal dø, de andre må leve videre

Helsepersonell sier de er avhengige av pårørende for å legge til rette for en god palliativ omsorg i hjemmet (Aoun, Breen og Skett 2016, Nordsveen og Andershed 2015, Reyniers et al. 2014, Holloway et al. 2013, Wye et al. 2014, Andersson, Salickiene og Rosengren 2016). En forutsetning for at pasienten skal kunne tilbringe de siste dagene hjemme er at både pasient og pårørende ønsker det, den døende skal ikke være alene over et lengre tidsrom, noe som vil si at de må bo andre i boligen (Birkeland og Flovik 2012). En verdig hjemmedød er som et omssorgskollektiv, vi må slippe pårørende til i den praktiske omsorgen. Helsearbeidere befinner seg i periferien med en tilretteleggende rolle, kanskje

er heller ingen helsearbeidere fysisk tilstede i selve dødsøyeblikket. Det blir som å gå inn for en myk landing der vi er vel vitende om at en av oss skal dø, de andre må leve videre (Wackers 2015). Om vi da klarer dette er det ikke bare verdig for den døende, men også for pårørende og pleierne som fikk lov delta i den prosessen. Dette fører oss tilbake til for over 100 år siden, da den døende var på samme sted som familien og den syke ble stelt og pleid av nær familie (Strømskag 2012). Det er likevel ikke alle familier som har de ressursene. Noen familier har mye ressurser til å støtte det døende familiemedlemmet, mens andre familier ikke har den samme kapasiteten (Holloway et al. 2013) Mange har familie som kan stille opp, men noen familier har mer enn nok med sitt (Birkeland og Flovik 2012) Dette kan kanskje relateres til de samfunnsmessige forandringene, med endrede arbeidsforhold og endrede bosettingsmønster og dermed endringer i forhold til vårt forhold til døende og de døde (Strømskag 2012). Vi må respektere at familier er forskjellige

Det er viktig å ta vare på pårørende til den døende pasienten, da det kan oppstå komplekse problemstillinger når familien skal ta vare på det døende familiemedlemmet (Holloway et al. 2013). Det er viktig at vi som sykepleiere også sørger for en verdig behandling av pasientens pårørende. Det er både tøft og utfordrende å stå i en slik situasjon. Målet for behandling og pleie kan være uklart, som igjen kan føre til at pasienten ikke får god lindrende pleie eller behandling. Slike situasjoner bør være gjenstand for diskusjoner og rådgivning der alle parter blir involvert for å avklare mål for videre behandling og pleie (Birkeland og flovik 2012).

I tre av studiene kom det frem at det er vanskelig å tilrettelegge hjemmedød til pasienter uten nære pårørende eller som ikke har kontakt med sine pårørende (Aoun, Breen og Skett 2016, Reyniers et al. 2014, Holloway et al. 2013). Brutte relasjoner kan vanskeliggjøre pleie i hjemmet. Ved oppløsning av familieband får man ofte enpersonshusholdninger, der mobilisering av familie eller venner kan være vanskelig (Haugen, Jordhøy, Hjermsstad 2013). Vi må trå varsomt når vi skal kartlegge familier, vi vet ikke hvorfor deres familiesituasjon er som den er. Det er vanskelig å klare å gi nok trygghet til pasienter som ønsker å dø hjemme men som bor alene (Aoun, Breen, Skett 2016). Sjansen for at disse pasientene kan dø hjemme er liten, rett og slett for at det ikke er noen der. Det finnes likevel tiltak sykepleiere kan sette i gang for at pasienten skal kunne være hjemme så mye som mulig, for eksempel bruk av frivillige. Forskjellige organisasjoner som røde kors og

kreftforeningen har tilbud om frivillig besøker eller en besøksvenn. Dette er mennesker som ønsker å være en støtte for andre og som gjør det uten lønn. Denne hjelpen er et tillegg til offentlig hjelp (Haugen, Jordhøy og Hjermsstad 2013).

5.3 På klientens territorium, på hjelpeapparatets premisser

Et hovedfunn viser at sykepleierne som hadde god kompetanse og opptrådte profesjonelt var positivt og bidro til at pasientene kjente seg trygge (Søderberg, Karlsson og Løfmark 2015, Van der plas et al. 2014 Wilson et al. 2015, Holloway et al. 2013, Devik Hellzen og Enmarker 2015, Wye et al.2014, Andersson, Salickiene og Rosengren 2016). På motsatt side så bidro sykepleierne som manglet kunnskap om palliasjon og som hadde lite erfaring til dårlig kvalitet på pleien som ble gitt (Andersson, Salickiene og Rosengren 2016). For å kunne utøve kyndig omsorg trenger en utdanning. Om vi skal kunne utøve kyndige handlinger må vi vite hvorfor vi skal handle på en spesiell måte, vi må vite hvordan vi skal handle og vi må være i stand til å vurdere situasjonene slik at de blir rett (Alvsvåg 2010). Det at sykepleierne opptrer profesjonelt når det kommer til tilrettelegging av hjemmedød er veldig viktig. For pasientene som kommer i en livssituasjon der en er avhengig av å få hjelp, kan for noen være et stort personlig nederlag og pasienten kan føle seg krenket (Skau 2003). Det er viktig at vi som profesjonelle pleiere er klar over dette, da det kanskje kan bidra å dempe den krenkende følelsen pasienten kan oppleve.

Sykepleierne hadde blitt mer selvsikre og var mer forberedt på pasienter som ønsket å dø hjemme bare de siste årene (Wye et al. 2014). I løpet av 100 år er det skjedd store endringer i helsevesenet, døden foregikk i det stille og det var ikke noe en snakket om, det var en fremmedgjøring av døden, som bidro til å undertrykke en naturlig sorgprosess (Birkeland og Flovik 2012). Det var også lite man kunne tilby av kurativ behandling (Kaasa 2013). Palliasjon er i dag på dagsordenen, og kompetansen på området skal heves. Sentralt i all palliativ omsorg er å forebygge og redusere smerte og lidelse hos pasienten

(Birkeland og Flovik). Verdens helseorganisasjon (2002) skriver i sin definisjon på palliasjon at palliativ behandling og omsorg ser på døden som en del av livet (kaasa 2013).

Det å ikke ha nok tilgang på pleiepersonell kunne være et problem når sykepleierne skulle tilrettelegge for en verdig død i hjemmet (Aoun et al. 2016, Reyniers et al. 2014, Wilson et al. 2015, Devik, Hellzen og Enmarker 2015). Her kan det lett oppstå rollekonflikter, lite tilgang på ressurser på den ene siden og ønsket om å tilrettelegge for en verdig død på den andre siden. Slike rollekonflikter kan oppstå når sykepleiere skal fylle ulike roller med motstridende forventninger. Dette kan være roller innenfor samme yrkesrolle, som når pasient og pårørende forventer at du skal vise empati og forståelse, mens arbeidsgiveren forventer høy effektivitet og høyt tempo (Orvik 2011). En sykepleier fra studien til Aoun et al. (2016) sier at det er et problem at de har for lite personell til å besøke de palliative pasientene (Aoun et al. 2016). Rolledisjonans kan oppstå når sykepleiere ikke har fått god nok informasjon om forhold ved yrkesrollen. For å kunne innfri kvalitetsnormer strekker hjemmesykepleieren seg lengre enn det organisasjonens ressursrammer sier. Når ressursene ikke strekker til blir det vanskelig å sette grenser. Det skaper en form for avmakt, og sykepleieren kan få en følelse av at hun ikke strekker til (Orvik 2011). Omsorgen ved livets slutt skjer da på klientens territorium men på hjelpeapparatets premisser. Det skaper ikke en verdig livsavslutning.

5.3.1 Variasjonene er mange og verden er stor

I kun en av studiene kom det frem at pasienter med en annen kulturell bakgrunn møtte mange vanskeligheter med å motta palliativ pleie ved livets slutt i hjemmet, da særlig med tanke på kommunikasjonsproblemer (Holloway et al. 2013). En av grunnene til at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn ikke er med i mange studier kan være at de bruker kommunale helse- og omsorgstjenester mindre enn den etnisk norske befolkningen, de har også i større grad et ønske om at egen familie skal ta seg av dem (Birkeland og Flovik 2012). En av sykepleierne i den samme studien uttalte på vegne av alle pleierne at de var redde for å generalisere pasientens kulturelle behov basert på egne antagelser, og de satte lys på viktigheten av forsiktig kartlegging (Holloway et al. 2013). Helsepersonell som skal følge opp andre kulturer enn sin egen, må være åpen for ønsker og behov som presenteres uten å foreta vurdering av ønsket. Dette er tiden for å lære om det ukjente, ikke for å vurdere nytte. Samtidig er det verdt å merke seg at mange ikke er sin egen kultur

bevisst, og dermed heller ikke sine egne dødsskikker. Deres behov og ønsker kan komme overraskende også på dem selv (Skants 2014). I verdenserklæringens artikkel 1, blir det slått fast at ”alle mennesker er født frie og like i verdighet og rettigheter” og det er enkeltmenneskets rett til å være annerledes og samfunnets hjelpetjenester plikter seg å rette seg inn etter individets behov (Frost 2015). Med så mange forskjellige religioner og kulturer er det vanskelig å klare å sette seg inn i alle. Variasjonene er mange, verden er stor og vi må ha stor takhøyde.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å kartlegge hvordan sykepleiere kan legge til rette for en verdig død i hjemmet. De ulike tiltakene som er kommet frem i studien kan ikke sees uavhengig av hverandre, men de er et resultat av et sammensatt bilde. Når vi som sykepleiere blir oppmerksomme på at en pasient ønsker hjemmedød, bør vi starte å planlegge for å kunne tilrettelegge på en best mulig måte.

For at de pasientene som ønsker det skal kunne tilbringe sine siste dager i eget hjem, er det visse forutsetninger som bør være på plass. Både pasienten og dens pårørende må ønske det, den døende må ikke være for lenge alene, det må finnes ressurser til omsorg ikke bare for pasienten men også pårørende. Det avhenger av at helsetjenesten må være tilgjengelig hele døgnet. Om en pasient ikke har familie, eller nære pårørende er det å tilrettelegge hjemmedød vanskelig. Tverrfaglig samarbeid, en plan for videre oppfølging og egen kreftkoordinator var viktige for at det kunne tilrettelegges på en best mulig måte i hjemmet. Det å ha gode kunnskaper om organisasjons- og organiseringskompetanse viser seg også å være en nøkkel for å tilrettelegge på best mulig måte for en verdig død i hjemmet.

I forhold til praksishistorien innledningsvis, var det akkurat dette palliativt team gjorde for å legge til rette for en verdig død. De organiserte pleien og trygget pårørende, noe som bidro til en verdig livsavslutning i rolige og trygge omgivelser. Både for pasient og pårørende. Kanskje vil flere etter hvert velge å avslutte livet i eget hjem og at det som er avgjørende er aksept for at døden nærmer seg. Å se på døden som en del av livet.

6.1 Forslag til videre forskning:

Kun en artikkel i litteraturstudien tok for seg pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Vi må forberede oss på at vi vil møte flere pasienter med en etnisk minoritetsbakgrunn i årene som kommer og vi må beherske en interkulturell kommunikasjon for å klare å forstå hverandre. Å utøve god sykepleie til pasienter med en annen kulturell bakgrunn ved livets slutt er som all annen sykepleie, avhengig av sykepleierens kunnskap, erfaringer, evne til å lytte og møte pasienten som et eget individ på deres egen hjemmebane. Det hadde likevel vært interessant å vite mer om pasienter med etnisk minoritetsbakgrunns forhold til døden.

Litteraturliste

Alsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen- om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.

Andersson Erika, Zivile Salickiene, Kristina Rosengren. 2016. *To be involved- a qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients*. Nurse education today nr.38 (2016) 144-149.

Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014. *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Devik, Siri Andreassen, Ove Hellzen, Ingela Enmarker. 2015. *Picking up the pieces- meanings of received home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area*. *International journal of qualitative studies on health and well being*.

Frost, Tore. 2015. *Det gode liv og vår iboende verdighet. I en verdig alderdom, omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.

Haugen, Dagny Faksvåg, Marit Jordhøy, Marianne Hjermsstad. 2013. *Organisering av det palliative tilbudet. I Palliasjon, nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendahl norsk forlag.

Holm, Marianne Sætrang og Stein Husebø. 2015. *En verdig alderdom- omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.

Holloway, Christine Toye, Ruth Mcconigley, Jennifer Tieman, David Currow, Meg Hegarty. 2013. *National consultation informing development of guidelines for a palliative approach for aged care in the community setting*. Australian Journal of aging 34(1) 21-26.

Høgskolen i Molde, avdeling for helse- og sosialfag. 2013. *Fordypningsoppgave- videreutdanning i omsorg ved alvorlig sykdom og død*. Molde: Høgskolen i Molde.

Kaasa, Stein. 2013. *Palliasjon nordisk lærebok. 2.utg.4.oppl*. Oslo, Gyldendal norsk forlag.

Kunnskapssenteret. 2014. Tema: *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Lest 10.02.16).

Lovdata. 2016. Tema: *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792?q=forskrift-om-kvalitet-i-pleie> (Lest 10.04.16).

Nordsveen, Heidi, Birgitta Andershed. 2015. *Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem-sykepleieres erfaringer av samhandling*. Nordisk Sygepleieforskning 3(4): 239-252.

Norsk senter for forskningsdata. 2016. Tema: *refereebedømt*.
<http://www.nsd.uib.no/> (Lest 02.05.16).

Norsk sykepleierforbund. 2015. Tema: *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011*.
https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Lest 02.05.16).

Orvik, Arne. 2011. *Organisatorisk kompetanse- i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen Forlag.

Regjeringen. 2016. Tema: *stortingsmelding 26*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/?q=palliasjon&ch=4> (Lest 10.04.16).

Reyniers, Thijs, Dirk Houttekier, Joachim Cohen, Roeline Pasman, Luc Deliens. 2014. *What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family, physicians and nurses*. Palliative medicine 28(7): 941-948.

Samar M. Aoun, Lauren J. Breen, Kim Skett. 2016. *Supporting palliative care clients who live alone: Nurses perspectives on improving quality of care*. Collegian 23(1): 13-18.

Skants, Petter. 2014. *Omsorg i kriser- håndbok i psykososialt støttearbeid*. 2 utg. Oslo: Gyldendahl norsk forlag.

Skau, Greta M. 2003. *Mellom makt og hjelp- om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforlaget.

Sykepleien. 2015. Tema: *Døden tilbake til hjemmet*.
<https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet> (Lest 01.05.16).

Strømskag, Kjell Erik. 2012. *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Polen: Pax forlag.

Søderberg, Anne Carlotte, Monica Rydell Karlsson, Caroline Løfenmark. 2015. *Upplevelse av trygghet og otrygghet bland patienter med hjertesvikt som får avancerad sjukvård i hemmet*. Nordic journal of nursing research. 35(4): 203-209.

Van der plaas, Annika, Martijn Hagens, Roeline W. Pasman, Bart Schweitzer, Marij Duijsters. 2014. *Patz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining*

data from focus groups and a questionnaire. Biomed central doi:10.1186/1471-2296-15-14.

Wackers, Ger. 2015. *Verdig hjemmedød. I en verdig alderdom, omsorg ved livets slutt.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Willmann, Ania, Peter Stolz og Christel Bahtsevani. 2011. *Evidensbaserad omvårdnad- en bro mellan forskning och klinisk verksamhet.* 2.utg. Sverige: Forfattarane og studentlitteratur.

Wilson, Janet, Julie Steers, Kath Steers, James Turner, Allison Tinker. 2015. *Service evaluation of community based palliative care and a hospice-at-home service.* End of life journal.

Wye Leslie, Gemma Lasseter, John Percival, Lorna Duncan, Bethany Simmons, Sarah Purdy. 2014. *What works in real life to facilitate home deaths and fewer hospital admissions for those at end of life? Results from a realist evaluation of new palliative care services in two English counties.* Biomedcentral. Doi: 10.1186/1472-684x-13-37.

Ødegård, Atle. 2012. *Konstruksjoner av samarbeid i tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning.* Oslo: Universitetsforlaget

Vedlegg 1.**PIO- skjema**

| P- Pasient/ Problem | I- Intervensjon | O- Outcome |
|--|--|-------------------------------|
| NORSK | NORSK | NORSK |
| Sykepleie* Hjemmesykepleie* | Pallia* Livets slutt Terminal* Døende Dø Hjemme død | Verdig* |
| ENGELSK | ENGELSK | ENGELSK |
| Nurs* Community health service* Home care* | Palliati* End-of-li* End of li* Terminal* Dying Die Home death | Digni* Advanced care plan* |

Vedlegg 2.

Søkehistorikk 1.

| Dato | Søkeord | Database | Antall treff | Leste abstract | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|------------|--|-----------------|--------------|----------------|----------------|---------------------|
| 12.03.2016 | 1) exp Palliative care/ or exp Terminal Care/ Or palliati* | Ovid Psych info | 9870 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 2) End of li* | ” | 6639 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 3) end-of-li* | ” | 6639 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 4) Terminal* | ” | 14774 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 5) (Dying or die or death) (mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concept, original title, tests and measure) | ” | 60527 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 6) 1 or 2 or 3 or 4 or 5 | ” | 78608 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 7) limit 6 to yr= ”2005-current” | ” | 68880 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 8) Limit 7 to (danish or english or norwegian or swedish) | ” | 63036 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 9) Exp Home care services(or exp Community Health | ” | 194 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | |
|---------------|--|---|------|---|---|---|
| | Services/ or community health service* | | | | | |
| ” | 10) Exp Community Health Nursing/ or home care* | ” | 5449 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 11) community health nurs* | ” | 209 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 12) 9 or 10 or 11 | ” | 5831 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 13) 8 and 12 | ” | 703 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 14) digni* | ” | 2902 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 15) 13 and 14 | ” | 18 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 16) Advanced Care Planning/ or advanced care plan* | ” | 577 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 13 and 16 | ” | 21 | 3 | 1 | 1 |
| Total: | 1 inkludert artikkel | | | | | |

Vedlegg 3.

Søkehistorikk 2.

| Dato | Søkeord | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|----------|--|--------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| 12.03.16 | 1)Exp Palliative Care/ or exp Terminal Care/or palliati* | Ovid medline | 106888 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 2) end of li* | ” | 23464 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 3) end-of-li* | ” | 23464 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 4) terminal* | ” | 432461 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 5) Dying or die or death) | ” | 806784 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 6) 1 or 2 or 3 or 4 or 5 | ” | 1279520 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 7) limit 6 to yr= ”2005 –current” | ” | 534652 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 8) limit 7 to (danish or english or norwegian or swedish | ” | 497766 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 9) exp home care services/ or exp Community health service/ or community health services | ” | 259285 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 10) exp community health nursing/ or home care* | ” | 57629 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 11) community health nurs* | ” | 19149 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | |
|---|--|---|--------|---|---|---|
| ” | 12) 9 or 10 or 11 | ” | 267200 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 13) 8 and 12 | ” | 5909 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 14) Digni* | ” | 5713 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 15) 13 and 14 | ” | 62 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 16) Exp palliative care/ or exp terminal care/ or palliati* | ” | 106888 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 17) end of li* | ” | 23464 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 18) end-of-li* | ” | 23464 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 19) terminal* | ” | 432461 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 20) (dying or die or death) | ” | 806784 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 21) 16 or 17 or 18 or 19 or 20 | ” | 806784 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 22) limit 21 to yr = ”2005-current” | ” | 534652 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 23) limit 22 to (danish or english or norwegian or swedish) | ” | 497766 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 24) exp home care services/ or exp community health services/ or community health service* | ” | 259285 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 25) exp Community health nursing/ or home care | ” | 57629 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | |
|---------------|--|---|--------|----|----|---|
| ” | 26) community health nurs* | ” | 19149 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 27) 24 or 25 or 26 | ” | 267200 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 28) 23 and 27 | ” | 5909 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 29) digni* | ” | 5713 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 30) 28 and 29 | ” | 62 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 31) advanced care planning/ or advanced care plan* | ” | 2171 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 32) 28 and 31 | ” | 151 | 58 | 20 | 9 |
| Totalt | 9 inkluderte artikler | | | | | |

Vedlegg 4

Oversiktstabell over inkluderte artikler

| Årstall Tidsskrift Forfatter Land | Tittel | Hensikt | Metode/ Deltagere | Hovedfunn | Kvalitets vurderi- ng/etisk vurderi- ng |
|--|--|---|---|--|--|
| År 2015 Tidsskrift Nordisk Sygepleie forskning Vol. 3, s:239-252 Forfatter Heidi Nordsve- en og Birgitta Andersh- ed Land: Norge | Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem – Sykepleiere s erfaringer av samhandlin g | Beskriver sykepleiers erfaringer i kommune- helse- tjenesten og i sykehus ved utskrivelse av pasienter med kreft i palliativ fase på vei til eget hjem. | Design Kvalitativt beskriven- de design med fokus- gruppe- intervju Deltagere Sykepleie- re fra sykehus og hjemme- sykepleie. Totalt 20 sykepleie- re deltok i studien. | Tverrfaglige møter mellom pasient, sykepleier og kommune var sett på som viktig for at det kunne tilrettelegges i pasientens hjem. Det gjorde pasienten trygg. Svikt i denne samhandlingen førte til en negativ opplevelse for pasientene. Å starte tidlig med individuell plan var viktig. Det å ha nok tilgjengelig helsepersonell til å utføre pleien, kreftkoordinator, følge opp både pas og pårørendes behov og kontinuitet blant de som yter omsorg kan sikre en god død i | Nivå 1. Etisk godkjent av NSD/ Person- vern Det er innhentet skriftlig og muntlig samtykke fra alle deltagerne God kvalitet |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|--|
| | | | | <p>hjemmet. Det var også viktig med en felles forståelse av hverandres arbeidsområder. Sykepleierne var avhengig av pårørende for å legge til rette for god omsorg i hjemmet.</p> | |
| <p>År 2016</p> <p>Tidsskrift Collegian Vol. 23 Issue. 1 page: 13-18</p> <p>Forfatter Samar M. Aoun, Lauren J. Breen, Kim Skett</p> <p>Land: Australia</p> | <p>Supporting palliative care clients who live alone: Nurses perspectives on improving quality of care</p> | <p>Hensikten med studiet var å utforske erfaringene sykepleiere som yter helsehjelp til pasienter i terminal fase har og hva som kan forbedre kvaliteten på pleien. Disse pasientene bor hjemme og mottar hjemmesykepleie og</p> | <p>Metode Kvalitativ med Spørre-skjema og intervju</p> <p>Deltagere 11 ”Palliative care” sykepleiere, fra hjemme-sykepleie tjenesten.</p> | <p>Ved hjemmedød var det viktig med nok pleiepersonell, både for å gi pleie til pasienten og for å gi støtte til pårørende for å kunne sikre en god død. Det kom frem i studien at det ofte var for lite helsepersonell til å besøke pasientene. Sykepleierne var avhengig av pårørende, og det var vanskelig å sikre en verdig død i hjemmet hos pasienter som var uten nære pårørende som familie og/eller venner.</p> | <p>Nivå 1</p> <p>Etisk godkjent av The Human Reaserch Ethics Committ-ees of Curtin Univer-sity and Silver Chain.</p> <p>God kvalitet</p> |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|---|
| | | de har trygghets- alarm. | | | |
| År: 2014 | Patz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire | Patz står for palliativ pleie i hjemmet. Patz er en intervensjon for å forbedre palliativ pleie og styrke kunnskap hos helsepersonell I patz gruppene møtes hjemme-sykepleiere og leger for å identifisere pasienter i palliativ fase og diskutere deres behov. Denne studien | Metode: Kvallitativ metode med fokus-gruppe-intervju og spørreskjema Deltagere Et spørreskjema ble sent til 35 deltagere. 24 deltagere fylte ut og sendte inn skjemaet. Fokus-gruppene bestod av: 7 leger og 7 sykepleiere | Sammarbeid mellom ulike etater var viktig for at helsepersonellet kune yte god pleie og dermed sikre en verdig død for pasienter i palliativ fase. God koordinering av helsepersonell var viktig. Det kom frem i studien at det ofte kunne skje ”glipper” mellom de ulike etatene. Kunnskap hos sykepleierne og det å kunne få støtte i vanskelige situasjoner var også viktig | Nivå 1 Studien er ikke godkjent av en etisk komitee. Etter nederlandsk lov-givning er denne studien unntatt godkjenning fra en etisk komite Alle deltakerne i studien samtykket til å delta og mottok både |
| Tidsskrift | | | | | |
| Biomed central. doi:10.1186/1471-2296-15-14 | | | | | |
| Forfatter | | | | | |
| Annicka GM van der Plas, Martijn Hagens, Roeline W Pasman, Bart Schweitzer, Marij Duijsters. | | | | | |
| Land: | | | | | |
| Nederland | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | beskriver legers og sykepleieres erfaringer med dette samarbeidet | | | skriftlig og muntlig informasjon om studien God kvalitet |
| År: 2015 | Upplevelse av trygghet og otrygghet bland pasienter med hjertesvikt som får avanserad sjukvård i hemmet. | Hensikten med dette studiet var å beskrive pasienter og sykepleieres opplevelse av trygghet og utrygghet blant pasienter som mottar hjemme-sykepleie | Kvalitativ studie med beskrevende intervju | God kompetanse hos sykepleiere var viktig for å kunne tilrettelegge i hjemmet. For at pasientene kunne være hjemme ved livets slutt var det viktig at det var nok ressurser som kunne ta vare på pasientene døgnet rundt. For eksempel ved telefonkontakt når pasientene hadde behov for det. Noen sykepleiere uttalte at ved å være tilgjengelig, så trygget det ofte både pasient og pårørende slik at de klarte å stå i de vanskelige situasjonene selv. | Nivå 1 Etisk godkjent av forskningsetiska rådet vid sophiahemmet högskola God kvalitet |
| Tidsskrift Nordic Journal of Nursing Research. Vol. 35(4) 203-209 | Experience of security and insecurity among patients with heart failure in advanced home care. | | | | |
| Forfatter: Anne Carlotte Søderberg Monica Rydell Karlsson, Caroline Løfvenmark | | | | | |
| Land: | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|
| Sverige | | | | Andre opplevde at det føltes utrygt for pasientene så snart de dro ut av døra. Det at personalet hadde tid å sette seg ned og snakke, bidro til trygghet. | |
| År: 2014 | What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses | Det er fortsatt mange som dør i sykehus. Det å få innsikt i sykepleieres perspektiver av hva som kan tale for sykehusinnleggelse og død i sykehus, kan være viktig for å forstå hvorfor antall sykehusdødsfall er så stort som det er. | Metode: Kvallitativ fokus-gruppe-intervju Deltagere: 39 leger og 23 sykepleiere deltok i studien | Selv om enkelte sykepleiere prøvde i det lengste å støtte både pasient og familie i å få lov å dø hjemme, var det likevel ting som hindret det å få en verdig avslutning på livet hjemme. Både pasientens ønsker, kapasiteten hos pleiepersonell og akutte situasjoner som kunne oppstå var mulige hindre. Noen ganger ble også en sykehusinnleggelse brukt for å få pasienten til å se at sykehus ikke var det beste alternativet ved slutten av livet. Sykepleierne mente | Nivå 1 Etisk godkjent av the medical ethics commission of the brussels university hospital God kvalitet |
| Tidsskrift Palliative medicine vol.28(7) 941-948 | | | | | |
| Forfatter: Thijs Reyniers, Dirk Houtteker, Joachim Cohen, Roeline Pasman, Luc Deliens | | | | | |
| Land: Belgia | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|--|
| | | | | også at pasientene uten pårørende og som kanskje ikke hadde kontakt med sine pårørende hadde små sjanser for å få en verdig død i hjemmet. | |
| <p>År: 2015</p> <p>Tidsskrift End of life journal. Doi: 10.1136/eoljn2015-000004</p> <p>Forfatter: Wilson Janet, Julie Steers, Kath Steers, James Turner, Allison Tinker</p> <p>Land:</p> | Service evaluation of community-based palliative care and a hospice- at – home service | Hensikten med studiet var å utforske synspunktene til helsepersonell i hjemme-sykepleie når det kom til palliativ pleie i hjemmet til pasientene. Hospice at home. | Kvallitativ metode med fokus-gruppe-intervju 10 leger og 20 sykepleiere deltok i studien | Advanced care planning (ACP) På et tidlig stadium. God kompetanse hos sykepleierne. God koordinering mellom de ulike etatene, egen koordinator som hadde oversikt over pasientene, 24 timers tilgang på pleie i hjemmet, 7 dager i uken var viktige faktorer for å legge til rette for pallativ pleie i hjemmet. Stor personalgruppe ble sett på som en utfordring. Sykepleierne sier også at det er som regel er i overganger mellom helsenivåer at flest feil skjer. | Nivå 1 Etisk godkjent fra NHS ethics comittee God kvalitet |

| | | | | | |
|---|---|---|--|--|--|
| England | | | | | |
| <p>År: 2013</p> <p>Tidsskrift Australian journal of aging vol. 34, issue 1, 21-26</p> <p>Forfatter: Kristi Holloway, Christine Toye, Ruth Mcconigley, Jennifer Tieman, David Currow, Meg Hegarty</p> <p>Land: Australia</p> | <p>National Consultation informing development of guidelines for a palliative approach for aged care in the community setting</p> | <p>Denne studiens hensikt var å få perspektiver fra viktige interesser for så å utvikle australske retningslinjer for en palliativ tilnærming til eldre i samfunnet</p> | <p>Beskrivende kvalitative design</p> <p>22 fokusgruppeintervju og 31 individuelle intervju som ble gjennomført rundt om i Australia.</p> <p>Totalt 172 deltakere.</p> <p>De som ble intervjuet var helsepersonell Som leger, sykepleier og annet personell som jobber med helse i</p> | <p>viktig å komme i gang tidlig med Advanced care planning. Ikke alle pårørende ønsket at pasientene skulle dø hjemme noe som gjorde tilrettelegging vanskelig. Stor personalgruppe var sett på som en barriere for tilrettelegging av helsepersonell. Kunnskap hos sykepleierne var en nøkkelfaktor. Tverrfaglige møter og en fast kreftkoordinator var viktige faktorer for å starte tilrettelegging i hjemmet. mennesker fra forskjellige kulturer og med forskjellig språk kunne møte vanskeligheter for å motta pleie ved livets slutt hjemme. Sykepleierne var avhengig av pårørende for å legge til rette for en verdig død i</p> | <p>Etisk godkjent av Edith Cowan University. And the study was therefore conducted in accordance with the declaration of Hellsinki</p> <p>God kvalitet</p> |

| | | | | | |
|--|---|--|---|---|---|
| | | | samfunnet | hjemmet. | |
| År 2015 | Picking up the pieces- meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area | Studien ønsket å utforske erfaringene til alvorlig syke pasienter med kreft som mottok hjemme-sykepleie i ”grise-grendte” strøk i Norge. | Kvallitativ | Sykepleierne i studien mente at det å ikke ha tilgang på nok ansatte var et problem når det kom til tilrettelegging av hjemmedød. Det å være tilgjengelig på telefon mente sykepleierne pasientene opplevde som trygt. Kunnskap og kompetanse ble også trukket frem som positivt. | Etisk godkjent av The regional research ethics committee of south east Norway God kvalitet |
| Tidsskrift International journal of qualitative studies on health and well being | | | | | |
| Forfatter Devik, Siri Andreasen, Ove Hellzen, Ingela Enmarker | | | | | |
| Land Norge | | | | | |
| År: 2014 | What works in real life to facilitate home deaths and fewer hospital admissions | Studiens hensikt var å finne ut hva som virkelig fungerer når en skal legge til | Kvallitativ metode. Spørre-skjema og intervju 105 | Det å ha kunnskapsrike og kompetente sykepleiere var viktig for å tilrettelegge for en verdig død i hjemmet. Det å ha ansatte som | Etisk godkjent av the faculty of medicine at the university of bristol |

| | | | | | |
|---|--|---|---|---|---|
| 472-684x-13-37 | for those at end of life? Results from a realist evaluation of new palliative care services in two English counties | rette for hjemmedød og å få færre sykehus-innleggelser for pasienter i palliativ fase. Resultatene er fra en evaluering av nye palliative tjenester i to engelske fylker | profesjon- elle helse- arbeidere deltok i studien. | koordinerte og organiserte pleien var viktig for å få en god flyt, disse organiserte tverrfaglige møter og hjelp med å legge en plan videre for pasientene. Det at pasientene og pårørende kunne kontakte uansett tid på døgnet var noe sykepleierne bidro til å skape trygghet. For å klare å tilrettelegge på en god måte i hjemmet var de avhengige av pårørende. En sykepleier mente også at de i de siste årene hadde blitt tryggere på å tilrettelegge for en god hjemmedød de siste årene. | God kvalitet |
| Forfatter: Leslie Wye, Gemma Lasseter, John Percival, Lorna Duncan, Bethany Simmons, Sarah Purdy | | | | | |
| Land: England | | | | | |
| År: 2016 | To be involved – a qualitative study of nurses' experience of caring for dying | Hensikten med studiet var å beskrive sykepleieres erfaringer med å gi omsorg og | Kvallitativ metode med intervju som varte mellom 30-60 min. | Sykepleiere som hadde god kunnskap om palliasjon bidro til å trygge pasienter i palliativ fase. Sykepleiere som manglet kunnskap om palliasjon og hadde | Etisk god-kjenning var ikke nødvendig på grunn av svensk lov og |
| Tidsskrift Nurse education today 38 (2016) | | | | | |

| | | | | | |
|--|----------|---------------------------------------|----------------------------------|---|---|
| 144-149 | patients | pleie til pasienter i palliativ fase. | Fem sykepleiere deltok i studien | lite erfaring bidro til dårlig kvalitet på pleien som ble gitt. Sykepleierne så på det som sitt ansvar å bruke mer tid på pasientene som ikke hadde pårørende. Det kom også frem at sykepleierne ønsket at det var en gruppe som bare tok seg av de palliative pasientene for å kunne gi best mulig pleie til de palliative pasientene. | svenske retningslinjer. Respekt for hvert enkelt individ var hovedfokus under hele studien. Alle deltagerne var informert og takket ja til å være med i studien |
| Forfatter: Erika Andersson, Zivile Salickiene Kristina Rosengren | | | | | |
| Land: Sverige | | | | | |

