



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Verdighet i hjemmesykepleien - faktorer som bidrar til en verdig siste tid / Dignity in home care nursing - factors that contribute to a dignified last stage of life

Kandidatnummer: 59 og 1

Totalt antall sider inkludert forsiden: 61

Molde, 31. mars 2022



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 §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat	<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"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

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

Dato: 31. mars 2022

Antall ord: 7622

Ta døden tilbake, den er en dypt personlig eiendel. Har du vært et myndig menneske på jorden så skal du for faen føre også i siste dans

Per Fugelli
Hentet fra NOU 2017, 196

Sammendrag

Bakgrunn:

I Norge er det omkring 15% som dør i sitt eget hjem, og undersøkelser viser at det er flere som ønsker dette enn de som får tilbud om det. Dette kan skyldes dårlig kapasitet og manglende kompetanse i hjemmetjenesten. Målet med palliativ pleie er å oppnå best mulig livskvalitet for den enkelte pasient i livets siste fase.

Hensikt:

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleiers erfaringer med hvilke faktorer som kan bidra til en verdig siste tid i hjemmet.

Metode:

Litteraturstudie basert på 13 kvalitative forskningsartikler.

Resultat:

Våre funn viser at nære relasjoner bygget på trygghet og tillit mellom pasient og sykepleier ved livets siste fase i hjemmet var viktig. Relasjonene påvirket pleien som ble utøvd i hjemmet, hvor bevarelse av pasientens livskvalitet var et viktig element. Pasientens ønsker, behov og muligheter sto sentralt.

Konklusjon:

Sykepleiere erfarer at det er ulike faktorer som bidrar til at pasienten får en verdig siste tid i hjemmet, hvor de ulike faktorene henger tett sammen med hverandre. Relasjon og relasjonsbygging blir sett på som noen av de viktigste faktorene, og kan skape et viktig grunnlag for blant annet kommunikasjon, samhandling og respekt.

Nøkkelord:

Palliativ pleie, hjemmesykepleie, sykepleier, verdighet.

Abstract

Background:

In Norway there is about 15 % who dies in their own home. Studies show that more people want this than those who are offered it. This may be due to poor capacity and lack of competence in the home care service. The goal of palliative care is to achieve the best possible quality of life for the individual patient.

Aim:

The aim of the literature study was to shed light on nurse`s experiences with factors that can contribute to living the last stage of life at home with dignity.

Method:

Literature study based on 13 qualitative research articles.

Result:

Our findings show that close relationships built on safety and trust between patient and nurse at the last stage of life in the home were important. The relationships affected the care that was provided, where preservation of the patient's quality of life was an important element. The patient's wishes, needs and opportunities were central.

Conclusion:

Nurses experience that various factors contribute to dignity when the patient is living the last stage of life at home. These factors are closely linked to each other. Relationships are seen as one of the most important factors and can be important for communication, interaction and respect.

Keywords:

Palliative care, home care nursing, nurse, dignity.

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	1
1.1	Hensikt.....	2
2.0	Metode	3
2.1	Datainnsamling.....	3
2.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	3
2.1.2	Søkehistorikk og søkestrategi	3
2.2	Kritisk vurdering	5
2.3	Etiske overveielser.....	5
2.4	Analyse.....	6
3.0	Resultat	8
3.1	En nær relasjon til pasient skaper dypere forståelse.....	8
3.2	Bidra til å bevare den enkeltes livskvalitet.....	10
3.3	Pasientens ønsker, mål og muligheter i fokus	12
4.0	Diskusjon	13
4.1	Metodediskusjon.....	13
4.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
4.1.2	Søkestrategi	14
4.1.3	Kritisk vurdering og etiske hensyn	14
4.2	Resultatdiskusjon.....	15
4.2.1	Sykepleierens tilnærming og kommunikasjon kan skape trygghet.....	15
4.2.2	Sykepleier bidrar til å sikre verdighet og livskvalitet	18
4.2.3	Sykepleier bidrar til at pasienten kan leve frem til døden.....	20
5.0	Konklusjon	22
5.1	Konsekvenser for praksis	22
5.2	Forslag til videre forskning	22
	Litteraturliste	23

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Systematisk søkehistorikk

Vedlegg 3: Funn fra artiklene

Vedlegg 4: Oversiktstabell

Vedlegg 5: Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie

Figur 1: Oversikt over hensikt og hovedfunn

1.0 Innledning

I Norge er det omkring 15% som dør i sitt eget hjem, og undersøkelser viser at det er flere som ønsker dette enn de som får tilbud om det. Det er flere forklaringer på hvorfor dette er tilfellet, blant annet kan dårlig kapasitet eller manglende kompetanse i hjemmetjenesten gjøre at personer som ønsker det ikke får dø i sitt eget hjem (NOU 2017).

Helsedirektoratet (2018) viser til WHO (1999, 2002) i sine nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. De skriver at «Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (Helsedirektoratet 2018). Dette omfatter tiltak både for pasientens psykiske, åndelige, eksistensielle og sosiale utfordringer, og målet er å kunne oppnå en best mulig livskvalitet for pasienten, samt de pårørende. Dette gjennom å blant annet lindre og forebygge lidelse, grundig kartlegging og behandling av smerte.

Verdier som står sentralt i utøvelsen av sykepleie og som er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (§§ 1-1 og 3-1) er respekten for den enkelte pasients liv, menneskeverd, integritet og retten for medvirkning. Målet ved sykepleie til døende pasienter er en god og verdig død, hvor disse verdiene står sentralt. I FN's erklæring om den døende pasients rettigheter viser de blant annet til pasientenes rett til å slippe å dø alene, rett til smertelindring og retten til opprettholdelse av håp. Det finnes ingen fasit for hva som er betegnelsen på en god og verdig død, livets siste fase er individuell og eies av den enkelte (Thoresen og Dahl 2016). Birkeland og Flovik (2018, 186) skriver at det å dø hjemme for mange kan være det som føles mest naturlig og riktig å gjøre, og at dette faktisk er avgjørende for at de skal kunne få en god avslutning på livet. Å få være hjemme vil kunne bidra til at pasientene får en meningsfull tid hvor de i større grad får være seg selv og være sammen med dem de er glad i. Døden kommer sjeldent brått og uventet, men er en prosess som kan strekke seg over tid. Det å være i hjemmet under denne prosessen vil gjøre at pasienten i større grad kan gjøre ting de liker og fremdeles ha håpet for framtiden.

Solberg-regjeringen skriver i stortingsmeldingen om lindrende omsorg (Helse og omsorgsdepartementet 2020) at de vil legge til rette for at pasienter som har behov for

lindrende omsorg og behandling skal få større valgfrihet og mangfold i tjenestetilbudet. De viser til at den enkelte person i større grad skal kunne få velge hvor den lindrende behandling og omsorg skal finne sted og hvor den enkelte ønsker å dø. Videre viser stortingsmeldingen til at det er mange mennesker som har kort levetid som ønsker å dø i eget hjem, hvor da kommuner som satser på hjemmetjenesten i større grad kan gi mulighet for hjemmetid og hjemmedød.

Vi ønsker å belyse sykepleiers erfaringer med palliativ pleie i hjemmet. Dette kan være med på å øke kunnskap og forståelse for sykepleiere, spesielt for de som ønsker å yte palliativ pleie i hjemmetjenesten. Det er stor sannsynlighet for å møte pasienter som er i livets siste fase gjennom arbeidslivet, og da mener vi at kunnskaper om hvordan møte og pleie disse på en verdig måte er viktig.

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer med hvilke faktorer som kunne bidra til å gi pasienten en verdig siste tid i hjemmet.

2.0 Metode

Vi har gjennomført en systematisk litteraturstudie, som er en studie hvor man undersøker kunnskap som er dokumentert. Det stilles spørsmål til litteraturen i stedet for til mennesker (Forsberg og Wengström 2015, 60)

2.1 Datainnsamling

Vi utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier for å gjøre systematiske søk etter relevante artikler som kunne besvare vår hensikt.

2.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Klare inklusjon- og eksklusjonskriterier er kjennetegn på en god systematisk litteraturstudie (Helsebiblioteket 2016a).

Inklusjonskriterier:

- Kvalitativ forskningsmetode
- Palliativ pleie i hjemmet
- Årstall 2011 til dags dato
- Sykepleiere i hjemmesykepleie
- Engelsk, norsk, dansk og svensk

Eksklusjonskriterier:

- Review-artikler
- Palliativ behandling på institusjoner
- Sykepleiere som arbeider med palliativ pleie til barn

2.1.2 Søkehistorikk og søkestrategi

I forkant av søk i databasene benyttet vi oss av et PICO-skjema, skjemaet bidrar til å strukturere søket på en hensiktsmessig måte, ved at man deler opp spørsmålet. Bokstavene PICO står for hvert sitt element; P - patient, I - intervention, C - comparison og O - outcome (Nortvedt et al. 2016, 33). Hensikten i vår litteraturstudie var å belyse sykepleiers erfaringer med hvilke faktorer som kunne bidra til å gi pasienten en verdig siste tid i hjemmet. Her var vi ikke ute etter å sammenligne tiltak, hvor da «comparison» ble ekskludert, og vi benyttet oss av et PIO-skjema (Vedlegg 1).

P: patient/problem:

Vi var ute etter artikler som omhandlet sykepleie i hjemmet og brukte søkeordene «home care services», «nurses», «home nursing care» og «district nurse».

I: intervention

Tiltaket vi var ute etter å finne i søkene var palliativ pleie/behandling. Her brukte vi søkeordene «palliative care» og «terminal care».

O: outcome

Vi var ute etter å finne sykepleiers erfaringer i litteraturstudien.

Vi foretok systematiske søk i perioden november 2021 til januar 2022 i databasene Medline og Embase. I de systematiske søkene brukte vi boolske operatører, «AND» og «OR» for å kombinere søkeordene. «OR» utvider søket ved at man får treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet, og «AND» avgrenser søket ved å gi artikler hvor begge søkeordene er med i artikkelen (Nortvedt et al. 2012, 55). For å komme frem til relevante artikler var det nødvendig å sette begrensninger i det systematiske søket. Alle våre søk ble avgrenset med årstall «2011-Current» og ved språkene dansk, engelsk, norsk og svensk. Se vedlegg nr. 2 for søkehistorikk.

Det første søket foregikk i Embase hvor vi inkluderte søkeordene «palliative care», «home care services», «nurses», «terminal care» og «home nursing care». Vi kombinerte palliative care og terminal care med OR, home care services og home nursing care med OR, for å deretter sette de to resultatene sammen med nurse ved å benytte AND. Søket ga 361 treff hvor det ble lest 109 sammendrag og 18 artikler i fulltekst. Søket resulterte i 8 inkluderte artikler.

Vårt andre søk ble gjennomført i Medline. Hvor søkeordene «palliative care», «terminal care», «home care services» og «district nurse» ble inkludert. Vi kombinerte palliative care og terminal care med OR, for deretter å kombinere det resultatet sammen med home care services og district nurses ved hjelp av AND. Søket ga 21 treff, hvor det ble lest 19 sammendrag og 3 i fulltekst. Søket resulterte i 2 inkluderte artikler.

Det tredje søket ble gjennomført i Medline. Hvor søkeordene «*Palliative Care», «Qualitative research» og «Home care services» ble anvendt. Alle tre søkeordene ble kombinert med AND som ga et resultat på 246 artikler. 33 sammendrag ble lest og 4 i fulltekst, hvor søket resulterte i 2 inkluderte artikler. Det fjerde søket ble gjennomført med samme metode som søk nummer tre, da søket kan flyttes direkte over til Embase. Søket ga 182 treff, hvor det ble lest 17 sammendrag og 1 i fulltekst. Søket resulterte i 1 inkludert artikkel.

2.2 Kritisk vurdering

For at man skal kunne vurdere studiens gyldighet, kvaliteten på metoden, dens resultater og overførbarhet må den kritisk vurderes (Helsebiblioteket 2022). I vårt arbeid har vi benyttet oss av sjekklisten for kvalitative studier fra Helsebiblioteket (2016b). Vi gjennomførte flere systematiske søk, hvor de artikler som var aktuelle ble sjekket fortløpende for publiseringsnivå på tidsskriftene. For at tidsskriftene skal ha nivå 1 eller 2, hvor 2 er det høyeste nivået, må de fylle flere vilkår (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse 2022). 21 artikler ble kritisk vurdert, og etter flere gjennomganger hvor vi så etter hvilke som best kunne belyse vår hensikt, endte vi med 13 artikler som er benyttet i litteraturstudien.

2.3 Ethiske overveielser

Når man skal gjennomføre en systematisk litteraturstudie er det viktig å velge studier som har blitt godkjent av en etisk komite eller studier hvor det er blitt gjort etiske overveielser (Forsberg og Wengström 2015). Dette er også med å ivareta personens autonomi (Slettebø 2016, 252). De fleste artiklene vi benyttet i litteraturstudien var godkjent av en etisk komite (artikkelnummer: 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 12, 13), mens de resterende (artikkelnummer 5, 6, 11, 4) skriver at studien ble gjort etter etiske retningslinjer og prinsipper.

I alle studiene er det innhentet informert samtykke fra deltakerne, noe Slettebø (2016) skriver er et ufravikelig prinsipp. Deltakerne hadde til enhver tid mulighet til å trekke seg fra studien uten at det ble stilt noen krav. I artikkel 13 kommer ikke dette frem, da det er en sekundærstudie basert på tre andre studier med samme hovedforfatter. Vi valgte derfor å se til disse tre studiene, og her fremkommer det at informert samtykke ble innhentet av alle deltakerne (Munck, Fridlund og Mårtensson 2011, Munck et al. 2012a og Munck et al.

2012b). For oss var det viktig at artiklene vi benyttet i litteraturstudien viste god etisk refleksjon da det omhandler personer i en sårbar situasjon.

I løpet av sykepleierutdanningen har vi gjennom praksis fått noe erfaring innenfor palliativ pleie i hjemmet. Dette resulterte i at vi fattet interesse for temaet, og ønsket å fordype oss i faget. Kunnskapen vi tilegnet oss i praksis var begrenset, men med bakgrunn i vår utdanning hadde vi en forforståelse om at omsorg og relasjon kunne være viktige faktorer for den palliative pleien i hjemmet. For å beholde objektiviteten var vi derfor konsekvente på å ikke inkludere disse begrepene i våre systematiske søk.

2.4 Analyse

Ved hjelp av David Evans (2002) sin metode har vi gjennomført en tverrgående analyse av de valgte artiklene. Evans metode består av fire faser.

I den første fasen skal man lokalisere artikler til bruk i studien (Evans 2002). Dette gjorde vi ved systematiske databasesøk med PIO-skjema som utgangspunkt i aktuelle databaser. Som Evans (2002) skriver brukte vi inklusjonskriterier for å bidra til å innskrenke søket. Artiklene ble deretter kvalitetssikret ved hjelp av sjekklister for kritisk vurdering (vedlegg 5), og vi endte med 13 artikler til bruk i videre analysering.

Andre fase i Evans (2002) metode innebærer å identifisere nøkkelfunn fra alle artikler. Her er det nødvendig å lese gjennom artiklene flere ganger for å kunne finne essensen i hva artiklene handler om. Vi jobbet først med artiklene hver for oss, hvor vi leste artiklene flere ganger for å sikre oss at vi hadde forstått innholdet. Vi noterte nøkkelfunn i artiklene hver for oss, og gikk videre gjennom artiklene og nøkkelfunnene sammen for å sikre lik forståelse av innholdet. Ved uenighet diskuterte vi frem til konsensus. Nøkkelfunnene ble fargekodet i et regneark for å gi en god oversikt.

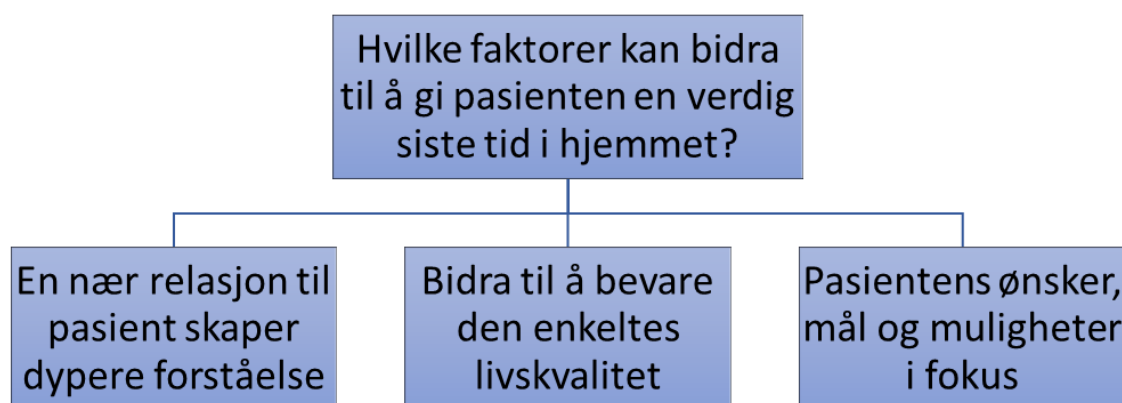
I Evans (2002) tredje fase skal temaer identifiseres på tvers av artiklene; sammenligne og se på likheter og forskjeller, for deretter å kategoriseres. Nøkkelfunnene ble tematisert ved bruk av fargekoder, hvor de ulike temaene eksempelvis var «relasjon», «kommunikasjon» og «respekt». Deretter så vi hvilke temaer som gikk igjen på tvers av artiklene, for så å

kategorisere inn i delfunn. Vi kom frem til 40 delfunn som ble satt inn i en tabell for å se i hvor mange artikler funnene gjentok seg.

I den fjerde og siste fasen til Evans (2002) skal fenomenene beskrives, og det skal utarbeides en syntese hvor det vises til funnene fra originalstudiene. Med bakgrunn i delfunnene kom vi frem til 3 hovedfunn, hvor vi sorterte delfunnene under de tre hovedfunnene i tabellen (Vedlegg 3). Hovedfunnene var: «En nær relasjon til pasient skaper dypere forståelse», «bidra til å bevare den enkeltes livskvalitet» og «pasientens ønsker, mål og muligheter i fokus».

3.0 Resultat

Etter å ha gjennomført analysen kom vi frem til tre hovedfunn som presenteres i figuren under.



Figur 1: Oversikt over hensikt og hovedfunn

3.1 En nær relasjon til pasient skaper dypere forståelse

Litteraturstudien vår viste at gode relasjoner var en viktig faktor for god palliativ pleie i hjemmet (Danielsen et al. 2018, Griffiths et al. 2015, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Karlsson og Berggren 2011, Pusa et al. 2014, Rydé og Hjelm 2016, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). For å kunne oppnå en god relasjon var relasjonsbygging med genuin interesse, tid, tillit, sensitivitet, kontinuitet og nærhet viktig. Dette for å bli godt kjent med den enkelte pasient, og mennesket bak pasienten (Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Pusa et al. 2014, Rydé og Hjelm 2016, Walshe 2020). En god relasjon kunne være med å gi pasienten følelse av trygghet. Pasientens opplevelse av trygghet ble ansett som en viktig faktor ved palliativ pleie, hvor det i tillegg til relasjon var tilgjengelighet, tilstrekkelig med informasjon, samskaping og håp som var bidragende elementer. Sykepleiers trygghet i egen rolle, kompetanse og erfaring spilte en viktig rolle for følelsen av trygghet, hvor deltakerne la vekt på viktigheten av refleksjoner og bevissthet rundt sine egne erfaringer og synspunkter på livet og døden. I tillegg var tilstrekkelig behandling og pasientens følelse av å ikke være alene viktig for opplevelsen av trygghet (Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl

2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Karlsson og Berggren 2011, Munck og Sandgren 2017, Seipp et al. 2021).

Pasienter i livets siste fase kunne ha mange ulike tanker, følelser og spørsmål, hvor spesielt eksistensielle og spirituelle tema var aktuelle. Da var viktigheten av å ha bygd en relasjon for å kunne gjennomføre slike samtaler viktig (Hemberg og Bergdahl 2020a, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). En deltaker uttrykte:

That's the key with any palliative because if you've not got that [relationship] it's very hard to have to go in and at that crucial time and start talking about death, where do you want to die, where do you want ... do you know what I mean. I find it a strain whereas if I've built that relationship up it does ... it becomes a natural progression that you will lead and sometimes they'll open up and say it. You don't have to ask the questions, they'll open up and tell it you (Walshe 2020, 280).

I samtaler og tunge stunder i den palliative pleien ble det ansett som viktig at sykepleier ga pasienten rom for å vise alle typer følelser, og å møte pasientene med nærhet og omsorg på den enkeltes premisser (Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Rydé og Hjelm 2016, Seipp et al. 2021). Flere av deltakerne så på temaer om livet, døden og fremtiden som utfordrende, hvor samtaler om den forestående død kunne bli ansett som spesielt vanskelige. Derfor var det lagt vekt på å være bevisst på tidspunkt og omgivelsene rundt en slik samtale, i tillegg til at samtalene foregikk etter pasientens behov og premisser. Deltakerne viste til at tilnæringsmåten burde være bygd på tilstedeværelse, sensitivitet, profesjonalitet og ydmykhet, da pasientene ofte befant seg på sitt mest sårbare (Griffiths et al. 2015, Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Rydé og Hjelm 2016, Walshe 2020). En av deltakerne beskrev det slik: «Let them cry, there's nothing strange about crying ... and it's not something we interrupt, or try to interrupt in any way so they can cry as long as they need to» (Rydé og Hjelm 2016, 482). Humor kunne anvendes for å lette på atmosfæren i tillegg til at det kunne oppleves lindrende for pasienten. Det var viktig å være bevisst humorens kontekst og at det foregikk på pasientens premisser (Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b).

En viktig faktor som påvirket mange av elementene ved palliativ pleie i hjemmet var kommunikasjon. Ved å kommunisere ga det muligheten for å bygge relasjoner, lytte til de involvertes ønsker og behov, i tillegg til informasjonsformidling mellom alle involverte parter. Kommunikasjon med de pårørende var viktig da de hadde en nøkkelrolle i den palliative pleien, hvor de også var en viktig del av pasientens liv og hjem (Danielsen et al. 2018, Griffiths et al. 2015, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Pusa et al. 2014, Rydé og Hjelm 2016, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). Det var ikke all kommunikasjon som ble uttrykt gjennom ord, hvor kroppsspråk og det nonverbale språket kom til syne (Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Rydé og Hjelm 2016).

3.2 Bidra til å bevare den enkeltes livskvalitet

Å bidra til å bevare palliative pasienters livskvalitet kunne gjøres på flere måter, og dette speiler seg gjennom funn i flere av våre inkluderte artikler. Et delfunn var å opprettholde pasientens autonomi, noe som blant annet kunne gjøres ved at sykepleier tar et steg tilbake og inkluderer pasient og pårørende til å ta en større del og ansvar i pleien (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Karlsson og Berggren 2011, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). Veiledning i hjemmet ville også kunne bidra til å opprettholde autonomien, dette ville kunne gjøre både pasient og pårørende mer trygg og gi de muligheten til å være mer selvstendig i hverdagen.

Sykepleier måtte vurdere hva og hvor mye pasient og pårørende kunne håndtere (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Huisman et al. 2020, Karlsson og Berggren 2011, Munck og Sandgren 2017, Pusa et al. 2014, Seipp et al. 2021). Opprettholdelse av pasientens integritet ville også kunne bidra til å bevare livskvaliteten til pasienten. Sykepleier må behandle pasient og pårørende med respekt, respekt for at det er deres hjem og for deres familiestruktur (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Karlsson og Berggren 2011, Pusa et al. 2014).

At sykepleier tilstrekkelig kunne symptomlindre den palliative pasienten var viktig, både lindre smerter og andre symptomer som oppsto. Her må sykepleier observere pasienten og gi behandling ut fra det som skjer i øyeblikket (Danielsen et al. 2018, Griffiths et al. 2015, Hemberg og Bergdahl 2020a, Karlsson og Berggren 2011, Munck og Sandgren 2017,

Seipp et al. 2021, Walshe 2020). Det er ikke bare de fysiske og synlige symptomene som må lindres, fire av tretten artikler pekte også på viktigheten av den emosjonelle lindringen (Hemberg og Bergdahl 2020a, Rydé og Hjelm 2016, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). Sykepleier må støtte og bidra til at pasienten bevarer håpet ved livets slutt, men på et realistisk grunnlag (Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Karlsson og Berggren 2011). I flere artikler ble det beskrevet at pasientene måtte få leve frem til døden, hvor sykepleierne var bevisst på bevarelse av pasientens håp, drømmer og livskvalitet som viktige momenter (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b).

For å opprettholde livskvaliteten hos pasienten i den palliative fasen burde sykepleieren kontinuerlig observere og kartlegge behov. Dette gjaldt alt fra hjelpemidler og utstyr i hjemmet, medikamenter, ressurser og pasientens delaktighet i pleien (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl 2020b, Munck og Sandgren 2017, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). At sykepleier har et helhetlig syn blir trukket frem i flere artikler, det å kunne se både pasient og pårørende, og bli kjent med mennesket bak pasienten (Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Huisman et al. 2020, Karlsson og Berggren 2011, Walshe 2020). En sykepleier uttrykte:

I'm looking around the home and thinking well everything is in place, so she's still functioning at that level, and it transpired that well I'm finding it difficult to shower now, so although I can walk around down here, and there's no evidence down here that I'm struggling. I'm actually finding it a bit more difficult with the stairs and the shower is now an issue, you know, so it's that listening to what she's saying, using your skills, your clinical skills, well, fitting within that social context (Walshe 2020, 282).

For å kunne utøve helhetlig sykepleie til pasient var sykepleiers samarbeidsevne ansett som en viktig del i den palliative pleien. Det innebar viktigheten av å etablere et godt samarbeid med pasient og pårørende (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Danielsen et al. 2018, Huisman et al. 2020, Karlsson og Berggren 2011, Munck og Sandgren 2017, Seipp et al. 2021, Walshe 2020), i tillegg til tverrfaglig samarbeid med relevante profesjoner og tjenester (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Huisman et al. 2020, Karlsson

og Berggren 2011, Munck og Sandgren 2017, Pusa et al. 2014, Seipp et al. 2021, Walshe 2020).

3.3 Pasientens ønsker, mål og muligheter i fokus

Litteraturstudien vår viste at personsentrert sykepleie er viktig for å ivareta fokus på pasientens ønsker, mål og muligheter. Sykepleieren må se hele mennesket, finne den rette måten å møte hver enkelt pasient, lytte til pasienten og tilrettelegge for at pasienten selv kan bestemme (Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Huisman et al. 2020, Rydé og Hjelm 2016, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). Respekt for pasientens og pårørendes ønsker og behov ble trukket frem i ni av tretti artikler. Dette innebar blant annet respekt for hjemmet, familiens struktur og sykepleiers evne til å tilpasse seg til den enkelte. Sykepleier må la de ta del i pleien på egne premisser, respektere at mennesker håndterer hendelser og reagerer forskjellig og ta seg tid til å lytte til pasient og pårørendes ønsker og behov (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Griffiths et al. 2015, Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020a, Hemberg og Bergdahl 2020b, Karlsson og Berggren 2011, Pusa et al. 2014, Rydé og Hjelm 2016, Seipp et al. 2021).

At pasienten, selv om han eller hun er i en palliativ fase, har lik rett til å ha mål og drømmer som andre mennesker blir nevnt i flere artikler (Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Huisman et al. 2020). Det var viktig å se hele mennesket og bli kjent for å kunne gi de den hjelpen de trengte (Hemberg og Bergdahl 2019, Hemberg og Bergdahl 2020b, Huisman et al. 2020, Karlsson og Berggren 2011), dette ville igjen kunne bidra til at sykepleier bedre kan ha pasientens ønsker, mål og muligheter i fokus. For at det skulle kunne legges til rette for god hjemmedød var planlegging en viktig faktor. Dette burde skje sammen med pasient og pårørende, på pasientens premisser. At tiden fremover ble planlagt ville kunne gi en forutsigbarhet, og var samtidig med på å sikre at pasientens ønsker ble hørt (Danielsen et al. 2018, Griffiths et al. 2015, Munck og Sandgren 2017, Seipp et al. 2021, Walshe 2020). Flere artikler omtalte hjemmemiljøet og viktigheten av å bidra til å skape et godt miljø og tilpasse til den enkeltes behov (Danielsen et al. 2018, Munck og Sandgren 2017, Rydé og Hjelm 2016). I Alvariza, Mjörnberg og Goliath (2019) sin artikkel kommer det frem at det ikke alltid var gunstige omgivelser i hjemmet for utøving av sykepleie; det kunne være både rotete og uhygienisk, men likevel være den beste plassen for pasienten å være.

4.0 Diskusjon

I dette kapitlet vil vi diskutere litteraturstudiens metode og resultater.

4.1 Metodediskusjon

Litteraturstudiens styrker og svakheter skal undersøkes i metodediskusjonen, hvor de skal identifiseres og diskuteres (Forsberg og Wengström 2015).

4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Med bakgrunn i vår hensikt søkte vi etter kvalitative artikler. Vi ønsket å belyse sykepleiers erfaringer med hvilke faktorer som kunne bidra til å gi pasienten en verdig siste tid i hjemmet. Det å kun ha kvalitative artikler kan derfor være en styrke ved vår litteraturstudie, da denne metoden søker etter de subjektive erfaringene (Nortvedt et al. 2012). En svakhet kan være at det ved kvalitativ metode ofte er få deltakere i studien, men til gjengjeld er datamaterialet ofte rikt beskrivende (Nortvedt et al. 2012).

I fem av artiklene (artikkelnummer 2, 7, 9, 12 og 13) er det andre helsepersonell, pasienter og pårørende som også er deltakere sammen med sykepleiere. Vi har vært observante på at det har vært flere perspektiv i de ulike studiene, og vært bevisst på å kun ta med sykepleiernes erfaringer. Dette vil likevel kunne ses på som en svakhet i studien, samtidig vil det kunne ha vært med å bygge en større forståelse rundt temaet enn dersom vi kun hadde hatt artikler med rent sykepleieperspektiv.

På grunn av oppgavens omfang så vi det som nødvendig å ekskludere sykepleiere som jobber med barn. Det finnes mye forskning rundt palliativ behandling rettet mot barn, og selv om det ville vært interessant, og ikke minst viktig å undersøke videre, så ville det ha gjort vår oppgave alt for omfangsrik og åpnet for en rekke andre utfordringer. Vi har også valgt å ikke rette noen fokus mot hverken diagnoser eller kultur. Ut fra våre søk har vi sett at det finnes mest forskning rettet mot palliativ behandling for pasienter med kreftdiagnose, men det betyr ikke at palliativ behandling i hjemmet ikke er aktuelt for pasienter med andre diagnoser. Dette ser vi på som en styrke ved vår litteraturstudie, siden det inkluderer flere enn det ekskluderer. En svakhet ved litteraturstudien vil kunne være at vi ikke har tatt kulturen i betraktning. Hvordan mennesker håndterer og opplever en palliativ fase vil kunne påvirkes av hvilken kultur man tilhører.

4.1.2 Søkestrategi

I starten av søkeprosessen fant vi det utfordrende å anvende de ulike databasene da vi ikke hadde mye erfaring med systematiske søk. Vi benyttet oss av veiledning fra bibliotekar hvor vi fikk bistand til å konkretisere våre systematiske søk, noe vi anser som en styrke. Vi har gjennom søkeprosessen gjennomført 22 systematiske søk i databasene Cinahl, Medline, Embase, Idunn og Ovid Nursing. Samlet ga dette 1580 treff, hvor vi leste 483 sammendrag med relevante titler og 46 artikler i fulltekst. Dette mener vi styrker vår studie da vi har brukt lang tid på å komme frem til de artiklene vi benytter i vår litteraturstudie. Samtidig ved så stort omfang kan vi ha gått glipp av relevante artikler, noe vi anser som en svakhet.

De 13 artiklene vi benytter i litteraturstudien er alle fra Vest-Europa, hvor hovedvekten er fra Norden. Dette ser vi på som en styrke da det kan gi høy overførbarhet til sykepleiere i det norske helsevesenet. Alle de inkluderte artiklene er skrevet på engelsk, noe som kan anses å være en svakhet. Dette med bakgrunn i risikoen for feil oppfattelse av innhold, da ingen av oss har engelsk som morsmål. Vi har gjennom prosessen med litteraturstudien vært bevisst på denne utfordringen, hvor vi da har lest nøye og anvendt ordbok ved behov.

Vi benyttet oss av et PIO-skjema i starten av søkeprosessen for å strukturere søket på en hensiktsmessig måte. Vi valgte å inkludere søkeordene «palliative care» og «terminal care». Dette for å kunne få artikler vedrørende hele forløpet, fra pasienten kommer i den palliative fasen og frem til de siste dager, den terminale fasen. Gjennom søkeprosessen så vi at søkeordet «Experience» ga oss treff som ble veldig konkretisert, noe som førte til en redusert mengde treff. Vi valgte derfor å ikke benytte oss av dette søkeordet i videre søk. Dette kan være en svakhet i form av at vi kan ha gått glipp av relevante artikler, men også en styrke i form av at vi har sett gjennom en stor mengde artikler.

4.1.3 Kritisk vurdering og etiske hensyn

Ut av de 46 artiklene som vi leste i sin helhet, benyttet vi oss av sjekklisten på 21 av disse da de var relevante for å kunne besvare vår hensikt. Dette ser vi på som en styrke ved litteraturstudien, da vi mener at vi grundig har gått gjennom de aktuelle artiklene for deretter å ha kommet frem til de 13 vi har benyttet oss av. Samtidig kan det foreligge en svakhet i bruk av sjekklisten, da dette ikke er noe vi har lang erfaring med.

Av våre inkluderte artikler var 9 av 13 godkjent av en etisk komite, noe vi ser på som en styrke ettersom vi med sikkerhet vet at de etiske hensynene er ivaretatt. De resterende artiklene ble gjennomført etter etiske retningslinjer og prinsipper. Deltakerne i alle artiklene ga et informert frivillig samtykke til deltakelse. Med bakgrunn i det foregående ser vi på artiklene som etisk forsvarlig, en svakhet kan likevel være artiklene som ikke har blitt godkjent av en etisk komite. Selv om de skriver at de har gjennomført studien etter etiske prinsipper og føringer, har ikke vi som studenter innsikt nok til å selv kunne vurdere dette. Vi stoler likevel på at de er etisk forsvarlige, med tanke på at de er fagfellevurdert av anerkjente tidsskrifter.

4.2 Resultatdiskusjon

I dette kapitlet skal vi diskutere litteraturstudiens hensikt opp mot funnene vi har gjort, relevant teori, retningslinjer og lovverk. Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer med hvilke faktorer som kunne bidra til å gi pasienten en verdig siste tid i hjemmet.

4.2.1 Sykepleierens tilnærming og kommunikasjon kan skape trygghet

Å møte pasienter i livets siste fase har vi, etter å ha innhentet informasjon til denne litteraturstudien, sett innebærer en rekke elementer. Kalfoss (2016, 460) skriver at kommunikasjonen legger grunnlaget for relasjonen mellom sykepleier og pasient. Ett av våre funn var at kommunikasjon var en viktig faktor i møte med den palliative pasienten, både for å skape relasjoner, bli kjent med den enkelte person og for å kunne utøve best mulig sykepleie.

God profesjonell og sykepleiefaglig kommunikasjon er bygget rundt pasienten og er faglig fundert. Personorientert kommunikasjon innebærer å kunne se det enkelte mennesket med sine individuelle verdier, mål og ønsker i tillegg til den enkeltes ressurser, meninger og helsetilstand (Eide og Eide, 2017). Like viktig som kommunikasjon, var relasjon og relasjonsbygging to elementære funn i vår studie. Relasjonen som sykepleier får til pasienten, er sentral. Sykepleieren kan ikke se på pasienten som et isolert individ, men i en sosial sammenheng som sykepleieren også er en del av. Sykepleieren må være pasientfokusert ved å se og lytte til pasienten, i tillegg til å vise vennlighet (Birkeland og Flovik 2018). Gjennom praksis i sykepleierstudiet har vi sett at god kommunikasjon er en

viktig faktor for å bygge en relasjon, samtidig har vi erfart at sykepleiers måte å kommunisere på har kunne bidratt til misforståelser og usikkerhet hos pasienten. Det er viktig at sykepleier er bevisst sine egne kommunikasjonsegenskaper og hvordan de kan påvirke relasjoner.

Funnene våre viser at tillit var en viktig faktor for å kunne bygge en relasjon. Den tilliten som pasienten har til sykepleieren, gir samtidig sykepleieren et ansvar om å ikke misbruke den tilliten. Sykepleieren innehar en makt som pasienten ikke har, makten til å blant annet velge mellom å lytte til pasienten eller overhøre det som blir uttrykt (Eide og Eide 2017). Birkeland og Flovik (2018) skriver at det må foreligge en tillitsfull relasjon for at sykepleieren skal kunne utøve god hjemmesykepleie. For at pasienten skal kunne oppleve en verdig siste tid i hjemmet er det da viktig at sykepleieren er klar over dette maktforholdet, og være bevisst tilliten en som profesjonsutøver har. Med bakgrunn i våre funn og teori kan kommunikasjon og relasjon anses å være «grunnmuren» i den palliative behandlingen, noe som må være til stede for at pasienten skal kunne oppleve verdighet.

Funnene våre viser at dersom det foreligger en god relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende kan dette bidra til å skape trygghet, som igjen var en viktig faktor ved den palliative pleien. I en studie gjennomført med pasienter og pårørende som mottok palliativ pleie i hjemmet, kom de frem til grunnleggende likheter i hva som fremmet trygghet på tross av deltakernes ulike sykdomsbilder. Funnene fra studien viste til at den største fellesnevneren for opplevelse av trygghet var betydningen av relasjoner. I tillegg var viktige elementer sykepleierens tilrettelegging for kontinuitet i informasjon, kontakt og relasjon. Det at sykepleierne kunne se og ha forståelse for hva som ga den enkelte person trygghet i hjemmet (Lersveen og Devik 2021). Birkeland og Flovik (2018) skriver også at det må foreligge en trygghet for tjenestene som ytes, for å kunne velge å dø i hjemmet. Funnene fra vår studie viser at trygghet er en grunnleggende faktor for palliativ pleie i hjemmet, og for at pasientene skal kunne ha en verdig siste tid. Vi har erfart fra praksis at trygghet kan bidra til å skape nære relasjoner og gi et grunnlag for bedre utøvelse av sykepleie. Dersom det ikke var trygghet til stede, var det utfordrende for sykepleier å arbeide i hjemmet og kunne skape negative konsekvenser for relasjonen. I tillegg har vi sett at pårørende har en essensiell rolle ved den palliative pleien i hjemmet, hvor sykepleier må se familien som en helhet for å kunne bidra til ytterligere trygghet for pasient og

pårørende. Sykepleier må være oppmerksom på at ingen pasienter eller familier er like, og ha fokus på hva som bidrar til trygghet for hvert enkelt individ.

Pasienter i livets siste fase kan være preget av mange spørsmål, tanker og følelser knyttet til meningen med livet og hvordan fremtiden kan bli (Thoresen og Dahl 2016). For å kunne ha samtaler om eksistensielle og spirituelle temaer viser et av våre funn viktigheten av å ha etablert en god relasjon med pasienten. Et annet funn fra vår litteraturstudie viser også til at samtaler om livet og døden kunne være utfordrende for sykepleiere. Viktigheten av å være bevisst på sin egen forforståelse og refleksjoner om døden og vanskelige situasjoner var elementære elementer. Birkeland og Flovik (2018) skriver at sykepleieren må være åpen for å snakke om dette sammen med pasienten, for å kunne bidra til muligheten for emosjonell lindring og skape en felles forståelse. Vi ser at samtaler i livets siste fase kan bidra til å planlegge fremover etter pasientens ønsker, skape en dypere forståelse for pasientens situasjon i tillegg til å kunne oppleves lindrende. I FN's erklæring om den døendes rettigheter står det blant annet at den enkelte har rett til å uttrykke sine tanker og følelser omkring sin forestående død på sin egen måte (NOU 1999). Det at pasienten får gi uttrykk for sine bekymringer, tanker og følelser rundt sin egen livssituasjon kan bidra til en opplevelse av ro og trygghet. Samtidig viser funnene i vår studie at det er viktig at samtaler om dype og vanskelige temaer foregår på pasientens premisser. Pasientenes behov for å uttrykke seg og vise følelser er individuelle, hvor det er viktig at man som sykepleier ser den enkelte.

Sykepleiere som arbeider med mennesker som opplever sorg og død kan bli møtt med spørsmål om hva som er meningen med livet og døden. Hva som er meningsfullt oppleves individuelt, det er ikke sykepleierens oppgave å ha svarene, men det er sykepleiers oppgave og utfordring å være et medmenneske i pasientenes meningsløshet (Mathisen 2012). For å kunne lytte, være til stede og ha en god tilnærming til pasientene i livets siste fase blir benyttelsen av empati og bekreftende kommunikasjon viktig. Det at den enkelte person føler seg sett og forstått kan bidra til å styrke selvfølelsen og fylle psykologiske behov for tilknytning og nærhet. Dette kan også bidra til å skape trygghet og tillit som er vist å være avgjørende for en god relasjon (Eide og Eide 2017). Et lite funn i vår litteraturstudie var det å kunne bruke humor for å lette på stemningen. Eide og Eide (2017) skriver også om bruken av humor i tunge stunder, og at det kan være med å befri en fra

alvoret som kan overskygge pasientens tilværelse. De skriver også at humor kan være med å skape en sterkere og nærere relasjon mellom pasient og sykepleier, såfremt det fra tidligere er en trygg relasjon i bunn.

Det å være bevisst pasientens behov for samtaler og være til stede for den enkelte pasient har vi erfart gjennom praksis er viktige faktorer ved den palliative pleien i hjemmet. For å kunne gjennomføre samtaler på en verdig og tilfredsstillende måte var tid et viktig element. Dersom sykepleier ikke hadde tid eller var preget av stress ville samtalene kunne oppleves respektløse og uverdige. Det er derfor viktig at sykepleier har tid og er til stede i øyeblikket når pasientens behov for samtaler blir aktuell, dette kunne oppleves utfordrende for sykepleier i en tidspresset arbeidshverdag med mange oppgaver.

4.2.2 Sykepleier bidrar til å sikre verdighet og livskvalitet

Ett av våre hovedfunn var å bidra til å bevare den enkeltes livskvalitet, og herunder var lindring av pasientens symptomer en viktig faktor. Dette innebar både fysiske, emosjonelle og andre symptomer som preget den palliative fasen. Det er viktig at smertelindringen blir tilstrekkelig ivaretatt av sykepleier, så pasienten ikke utsettes for unødig lidelse (Birkeland og Flovik 2018). For å kartlegge pasientens totale smertebilde er kliniske observasjoner avgjørende, her kan sykepleier benytte seg av ulike symptomkartleggingsverktøy, som eksempelvis ESAS (Edmonton Symptom Assessment system) (Helsedirektoratet 2018, Helsebiblioteket 2018). Dersom pasienten har mye smerter, er det viktig at smertelindringen blir gjort til en prioritet hos sykepleier. Det bør også foreligge en plan for hva som skal skje dersom pasientens smerter øker. I tillegg til fokus på smertelindring, må sykepleier også lindre eventuelle psykososiale og åndelige smerter (Birkeland og Flovik 2018).

For å kunne tilrettelegge for den enkelte pasient anser vi det som viktig å vite den enkeltes muligheter og begrensninger, hvor da kontinuerlig kartlegging blir en viktig del i den palliative pleien. Funnt fra vår litteraturstudie viser til at kartlegging er en viktig faktor for å ivareta den enkelte pasients integritet og autonomi, som påvirker livskvaliteten.

Kartlegging innebærer å angi status og legge et grunnlag for videre planlegging og tiltak (Rotegård, Solhaug og Grov 2016). Kartlegging skjer ofte i de første møtene med pasient hvor det da blir tatt utgangspunkt i grunnleggende behov, hjemmets helhet i forhold til pasientens funksjonsnivå, pasientenes og pårørendes vurdering av situasjon i tillegg til

nødvendig informasjon (Birkeland og Flovik 2018). Pasienter som er under palliativ behandling, har rett på en palliativ plan. Denne skal kunne bidra til at pasienten opplever forutsigbarhet og en helhetlig tjeneste. Det kan også opprettes en tiltaksplan for de siste dagene i pasientens liv (care pathway). Dette kan være en veileder for pleien som skal gis, samt bidra i beslutningsprosesser (Helsedirektoratet 2018). I møte med den palliative pasienten har sykepleier en viktig rolle med tanke på lindring, kartlegging og tilrettelegging. Ved å benytte verktøy som eksempelvis ESAS og palliativ plan vil sykepleier kunne tilrettelegge og planlegge individuell sykepleie tilpasset den enkelte pasient, som igjen vil kunne bidra til å bevare pasientens livskvalitet. Samt vil dette kunne bidra til å bevare verdigheten ved at pasienten slipper unødig lidelse. Birkeland og Flovik (2018) skriver at arbeidet med pasienter som ønsker å dø i hjemmet kan by på mange utfordringer, hvor da team-tankegangen er en viktig faktor i den palliative tilnærmingen. Dette kan for sykepleier innebære å samarbeide med eksempelvis fastlege, kreftkoordinator, palliativt team og psykolog. Det tverrfaglige samarbeidet vil kunne bidra til å gi en helhetlig og personsentrert pleie.

Hos pasienter som lider og er i en vanskelig livssituasjon som følge av sykdom og tap, gir det mening å bidra med lindring og fremme den enkeltes opplevelse av håp og mening (Kristoffersen, Breievne og Nortvedt 2012). Hva som gir håp og mening vil være svært individuelt for det enkelte mennesket. Et viktig funn fra vår litteraturstudie var å la pasientene få leve til de dør, gjennom å opprettholde den enkeltes autonomi og integritet. I pasient- og brukerrettighetsloven og i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står brukermedvirkning sentralt. Det bygger på pasientenes selvbestemmelsesrett, myndiggjøring og retten til informert samtykke (Norsk sykepleieforbund 2019, Pasient- og brukerrettighetsloven, §§ 3-1, 3-2 og 4-1, 1999). Sykepleiers oppgave blir å tilrettelegge for at den enkelte pasient skal kunne utføre gjøremål, leve sitt liv og ta egne valg så langt det lar seg gjøre med bakgrunn i den enkeltes situasjon (Eriksen 2016).

Det å gi pasientene mulighet for å utføre de oppgaver de selv klarer i hjemmet vil være viktig i den palliative pleien. Det er ikke nødvendigvis størrelsen av oppgaven som er avgjørende, men det at pasienten får føle at livet har en mening, at man er et selvstendig og individuelt menneske med sine erfaringer og kunnskaper i bagasjen. Sykepleieren bør ha evne til å se den enkelte for å kunne bidra til å bevare pasientens integritet og autonomi i hjemmet. Ved å gjøre vurderinger, kartlegging og tilrettelegging ut ifra den enkelte

pasients situasjon kan det bidra til at pasienten opplever å få opprettholdt sin livskvalitet. I tillegg vil det være viktig at sykepleieren er bevisst på pasientens levde erfaringer og kunnskaper, da det kan stå sterkt i den enkeltes iboende integritet.

4.2.3 Sykepleier bidrar til at pasienten kan leve frem til døden

Vårt tredje hovedfunn var at pasientenes ønsker, mål og muligheter sto i fokus, hvor spesielt personsentrert pleie var en viktig faktor. Utgangspunktet for personsentrert sykepleie er å se det enkelte individ med sine verdier, behov, helseutfordringer og livssituasjon. Det handler om å se det enkelte mennesket, ikke kun fokusere på sykdommen eller lidelsen (Eriksen 2016). Ved personsentrert sykepleie vil det være viktig å respektere pasientens ønsker og behov, noe som også støttes av funn fra vår litteraturstudie. Et annet funn var å respektere og lytte til de pårørendes behov og ønsker, da de er en viktig del av pasientens liv og den palliative pleien i hjemmet. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det blant annet at «grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet» (Norsk sykepleierforbund 2019). Funnene våre speiler viktigheten av dette. Pasientene skal etter FNs erklæring om døendes rettigheter ha rett til å bevare sin individualitet og ikke dømmes for sine valg, selv om det går imot andres oppfatninger (NOU 1999).

Som nevnt tidligere kan samtaler med pasient bidra til muligheten for å planlegge for tiden fremover. Planlegging var et funn i vår litteraturstudie, og var en viktig faktor for at fremtiden skulle være mest mulig forutsigbar, og for at pasienten skulle kunne få en god hjemmedød, basert på den enkeltes ønsker og muligheter. Planleggingen bør skje i samråd med pasient og pårørende, og sammen ser de blant annet på hva pårørende ønsker å gjøre av pleien, hvilke ressurser som alt er i hjemmet og om det er behov for hjelpemidler (Birkeland og Flovik 2018). At sykepleier kan bidra til å skape et godt hjemmemiljø tilpasset til den enkeltes behov var et funn i vår litteraturstudie, og at selv om det ikke alltid var helt gunstig, kunne det likevel være den beste plassen for pasienten å være. Mange pasienter vil kunne føle seg mer fri i hjemmet, og de vil fortsatt kunne opprettholde sine normale rutiner og sosiale liv i større grad (Birkeland og Flovik 2018).

At sykepleier skulle støtte opp om pasientens håp, men på et realistisk grunnlag var et funn i våre artikler. Dette stemmer overens med sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, hvor det står at «sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten» (Norsk

sykepleierforbund 2019). Joyce Travelbee (1999) mente at sykepleie var en mellommenneskelig prosess. Hun skriver at håpet er fremtidsorientert og at dersom mennesket har håp foreligger det et ønske om at livssituasjonen skal endres. Kristoffersen (2005) skriver, basert på Joyce Travelbees teori, «Nået kan være preget av fortvilelse, men håpet, som er rettet mot framtiden, bidrar til å gjøre nået utholdelig» (Kristoffersen 2005, 27). At pasienten har lik rett til å ha mål og drømmer, som andre mennesker, var også et funn i vår litteraturstudie. Dette var et funn som var viktig for oss å få frem, og vi tenker at dette henger sammen med funnet vedrørende håp. At pasienten får leve sitt liv til det fulle frem til døden kommer, selv med sykdom, vil det kunne være med å gjøre den siste tiden verdig.

5.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer med hvilke faktorer som kunne bidra til å gi pasienten en verdig siste tid i hjemmet. Gjennom litteraturstudien har vi sett på sykepleieres erfaringer, hvor resultatene viser at relasjon, sykepleiers evne til relasjonsbygging og kommunikasjon var viktige faktorer for at pasienten kunne få en verdig siste tid i hjemmet. En gjensidig relasjon bygget på tillit var bidragsgivende til at pasienten kunne oppleve trygghet. Dette kunne videre åpne opp for de viktige samtalene mellom sykepleier og pasient. Resultatene viste også at sykepleiers evne til å se den enkelte pasient var grunnleggende. Det å kunne se den enkelte pasient med sine ønsker, behov og muligheter ga rom for at pasienten kunne få leve frem til døden. Sammen med håp kunne det være med å bevare pasientens livskvalitet. Dette innebar blant annet at sykepleier var bevisst på den enkeltes integritet og autonomi gjennom evnen til å vurdere, kartlegge og tilrettelegge ut fra den enkeltes situasjon, erfaringer og kunnskaper. Lindring av symptomer ble ansett som en av sykepleiernes viktigste oppgaver i den palliative pleien, hvor det å la pasienten slippe unødige lidelser ble vektlagt.

Ut fra vår litteraturstudie ser vi at det ikke er én enkelt faktor som må ligge til grunn for at pasienten skal få en verdig siste tid i hjemmet, da dette er et samspill av ulike faktorer som påvirker hverandre. Sykepleieren må ha evne til å se den enkelte pasient i sin helhet. Det er pasienten som skal føre i siste dans, sykepleieren må bidra til at denne blir verdig.

5.1 Konsekvenser for praksis

Døden er et tema som i dagens samfunn kan være vanskelig å prate om, men som er en naturlig og viktig del av alle menneskers liv. Som sykepleier vil møtet med døden og pasientens siste fase i livet kunne være en del av arbeidshverdagen. Det er derfor nødvendig å ha en forståelse, kunnskap og erfaring rundt temaet for å kunne utøve verdig og helhetlig sykepleie til disse pasientene.

5.2 Forslag til videre forskning

Det vil i fremtiden kunne være flere mennesker som velger å bo hjemme den siste tiden av livet, og det vil dermed være aktuelt med videre forskning rundt temaet. Etter å ha belyst sykepleiers erfaringer med faktorer som kan bidra til en verdig siste tid i hjemmet, mener vi det er behov for videre forskning på pasienters og pårørendes erfaringer.

Litteraturliste

- Alvariza, Anette, Maria Mjörnberg og Ida Goliath. 2019. «Palliative care nurses' strategies when working in private homes - a photo-elicitation study». *Journal of Clinical Nursing* 29(1-2): 139-151. <https://doi.org/10.1111/jocn.15072>
- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2018. *Sykepleie i hjemmet*. 3. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Danielsen, Britt Viola, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland og Oddvar Førland. 2018. «Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home based palliative care - a qualitative study». *BMC Palliative Care* 17(95). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Lest: 4. mars 2022 <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjon*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eriksen, Siren. 2016. «Menneskets psykososiale behov». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - bind 1*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 887-907. Oslo: Cappelen Damm.
- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data». *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstöm. 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 4. utg. Stockholm: Natur & Kultur
- Griffiths, Jane, Gail Ewing, Charlotte Wilson, Michael Connolly og Gunn Grande. 2015. «Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the district nurse». *Palliative medicine* 29(2): 138-146. <https://doi.org/10.1177/0269216314551813>
- Helsebiblioteket. 2016a. «Systematisk oversikt» Lest 9. mars 2022 <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt>
- Helsebiblioteket. 2016b. «Sjekklistor» Lest: 25. januar 2022 <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

- Helsebiblioteket. 2018. «ESAS - Edmonton Symptom Assessment system» Lest: 25. mars 2022 <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/esas-edmonton-symptom-assessment-system--260510>
- Helsebiblioteket. [2022]. «Kritisk vurdering» Lest: 04. mars 2022 <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>
- Helsedirektoratet. 2018. Nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling i livets slutfase. Oslo: Helsedirektoratet. Oppdatert 18. september 2018. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helse- og omsorgsdepartementet. «Lindrende behandling og omsorg». St. meld. nr. 24 (2019-2020). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl. 2019. «Cocreation as a caring phenomenon - nurses' experiences in palliative home care». *Holistic Nursing Practice* 33(5): 273-284. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000342>
- Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl. 2020 a. «Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation.» *Nursing ethics* 27 (4): 1012-1031. <https://doi.org/10.1177/0969733019874496>
- Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl. 2020 b. «Etical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation.» *Nursing ethics* 27(2): 446-460. <https://doi.org/10.1177/0969733019849464>
- Huisman, Bregje A. A., Eric C. T. Geijteman, Marianne K. Dees, Noralie N. Schoenwille, Margriet Wieles, Lia van Zuylen, Karolina M. Szadek og Agnes van der Heide. 2020. «Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study». *BMC Palliative care* 19(68) <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00574-5>
- Kalfoss, Mary Harris. 2016. 2016. «Møte med lidende og døende pasienter - sykepleieres møte med seg selv». I *Klinisk sykepleie* 2, redigert av Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 453-481. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Karlsson, Christina og Ingela Berggren. 2011. «Dignified end-of-life care in the patients' own homes». *Nursing ethics* 18 (3): 374-385. <https://doi.org/10.1177/0969733011398100>

- Kristoffersen, Nina Jahren. 2005. «Teoretiske perspektiver på sykepleie». I *Grunnleggende sykepleie - bind 4*. Redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 13-99. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, Nina Jahren, Greie Breievne og Finn Nortvedt. 2012. «Lidelse, mening og håp». I *Grunnleggende sykepleie - bind 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 245-293. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lersveen, Gunhild Lein og Siri Andreassen Devik. 2021. «Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv». *Tidsskrift for omsorgsforskning* 7(3): 1-15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05>
- Mathisen, Jorunn. 2016. «Sykepleie ved livets avslutning». I *Grunnleggende sykepleie - Bind 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 295-335. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Munck, Berit, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2011. «District nurses' conceptions of medical technology in palliative homecare». *Journal of Nursing management* 19(7): 845-854. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2011.01231.x>
- Munck, Berit, Anna Sandgren, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2012a. «Patients' understanding of medical technology in palliative home care». *Journal of Hospice and palliative nursing* 14(3): 191-198. <http://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182404b71>
- Munck, Berit, Anna Sandgren, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2012b. «Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare». *Journal of clinical nursing* 21(13-14): 1868-1877. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x>
- Munck, Berit og Anna Sandgren. 2017. «The impact of medical technology on sense of security in the palliative home care setting». *British Journal of Community nursing* 22(3): 130-135. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.3.130>
- Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer». Lest 15. mars 2022. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- NOU 1999: 2. *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

- NOU 2017:16. *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pusa, Susanna, Katharina Hägglund, Maria Nilsson og Karin Sundin. 2014. «District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care». *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(1): 93-100.
<https://doi.org/10.1111/scs.12134>
- Rotegård, Ann Kristin, Marit Solhaug og Ellen Karine Grov. 2016. «Sykepleiers arbeids- og beslutningsprosess». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - bind 1*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 244-270. Oslo: Cappelen Damm.
- Rydé, Kerstin og Katarina Hjelm. 2016. «How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective». *Primary Health Care Research and Development* 17(5): 479-488.
<https://doi.org/doi:10.1017/S1463423616000037>
- Seipp, Hannah, Jörg Haasenritter, Michaela Hach, Dorothee Becker, Lisa-R Ulrich, Dania Schütze, Jennifer Engler, Cathrin Michel, Stefan Bösner og Katrin Kuss. 2021. «How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives and health professionals». *Palliative medicine* 35(10): 1844-1855.
<https://doi.org/10.1177/02692163211026516>
- Slettebø, Åshild. 2016. «Forskningsetikk» i *Etikk i sykepleien*, redigert av Berit Støre Brinchmann, 241-257. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thoresen, Lisbeth og Marianne Dahl. 2016. «Sykepleie til den døende pasienten» i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 926-960. Oslo: Cappelen Damm.
- Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget
- Walshe, Catherine. 2020. «Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: an ethnographic observational study». *British Journal of Community Nursing* 25(6): 276-286. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.6.276>

Vedlegg 1: Pio-skjema

P Person/pasient/problem	I Intervensjon/tiltak	C (comparison) Sammenlignes med annet tiltak?	O (outcome) Utfall/hva vil du oppnå?
Norsk søkeord: Sykepleie hjemmet Sykepleier Hjemmesykepleie	Norsk søkeord: Palliativ pleie Terminal pleie		Norsk søkeord: Erfaringer
Emneord/MESH: Home care services Home nursing care Nurses District nurse	Emneord/MESH: Palliative care Terminal care		Emneord/MESH: Experience

Vedlegg 2: Systematisk søkehistorikk

	Søkehistorikk	07.01.22	Resultater
			Embase
1	Palliative care.mp. or Palliative care/		96394
2	Home care services.mp. or Home care services/		40245
3	Nurses/ or nurses.mp.		240080
4	Terminal care.mp. or Terminal care/		32661
5	Home nursing care.mp.		238
6	1 or 4		115165
7	2 or 5		40337
8	3 and 6 and 7		600
9	Limit 8 to ((danish or english or norwegian or swedish) and yr= «2011-Current»)		361
	Tittel og sammendrag lest		109
	Lest i fulltekst		18
	Inkludert		8
	Artikkelnummer		1, 2, 4, 5, 6, 8, 9, 11

	Søkehistorikk	Dato: 07.01.22	Resultater
			Ovid Medline
1	Palliative care.mp. or Palliative care/		67318
2	Terminal care.mp. or Terminal care/		31043
3	Home Care Services/ or Terminal Care/ or Palliative Care		113616
4	District nurse.mp.		544
5	1 or 2		87821
6	3 and 4 and 5		46
7	Limit 6 to (yr= «2011-Current» and (danish or english or norwegian or swedish))		21
	Tittel og sammendrag lest		19
	Lest i fulltekst		3
	Inkludert		2
	Artikkelnummer		10, 13

	Søkehistorikk	Dato 12.01.22	Resultater	Resultater
	Database		Ovid Medline	Embase
1	*Palliative care/		34017	28806
2	Qualitative research.mp or qualitative research/		80873	106511
3	Home care services/ or Home.mp.		243314	364272
4	1 and 2 and 3		304	239
5	Limit 4 to (yr= «2011-Current» and (danish or english or norwegian or swedish		246	182
	Tittel og sammendrag lest		33	17
	Lest i fulltekst		4	1
	Inkludert		2	1
	Artikkelnummer		3, 7	12

Vedlegg 3: Funn fra artiklene

Hovedfunn 1	
En nær relasjon til pasient skaper dypere forståelse	2, 3, 4, 5, 6, 8, 9 10, 11, 12, 13
Delfunn	
Viktigheten av relasjonsbygging	2, 4, 5, 10, 11, 13
Viktigheten av gode relasjoner	2, 3, 4, 5, 8, 10, 11, 12, 13
Trygghet	2, 4, 5, 6, 8, 12
De vanskelige samtalene	3, 5, 6, 11, 13
Relasjon for samtaler i livets siste fase	5, 12, 13
Å kommunisere	2, 3, 4, 5, 6, 10, 11, 12, 13
Verbal og nonverbal kommunikasjon	5, 6, 11
Lytte	2, 3, 4, 5, 6, 10, 11, 12
Samtaler til riktig tid	5, 11, 12, 13
Være trygg i sin egen rolle	2, 8, 9, 12
Informasjon skaper trygghet	6, 8, 9
Vise sensitivitet	5, 6, 11, 13
Samtaler på pasientens premisser	3, 5, 6, 11, 13
Tilegne seg nødvendig informasjon	3, 13
Gi tilstrekkelig med informasjon	4, 6, 8, 10, 12
Tilstedeværelse	4, 5, 6, 11
Humor	5, 6
Gi rom for alle typer følelser	3, 6, 11
Viktigheten av nærhet og omsorg	4, 5, 6, 11, 12

Hovedfunn 2	
Bidra til å bevare den enkeltes livskvalitet	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13
Delfunn	
Bevarelse av pasientens håp	4, 5, 8
Smertelindre	2, 5, 9
Symptomlindre	2, 3, 8, 9, 11, 12, 13
La pasienten leve til de dør	1, 4, 6
Opprettholde pasientens autonomi	1, 4, 6, 8, 12, 13
Opprettholde pasientens integritet	1, 4, 6, 8, 10
Helhetlig syn	4, 6, 7, 8, 13
Veilede for å involvere	1, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12
Kartlegging (helhetlig vurdering)	1, 2, 6, 9, 12, 13
Tverrfaglig samarbeid	1, 2, 7, 8, 9, 12,13
Samarbeid med pasient og pårørende	1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13

Hovedfunn 3	
Pasientens ønsker, mål og muligheter i fokus	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13
Delfunn	
Respektere pasientens ønsker og behov	3, 4, 5, 6, 11, 12
Respektere pårørendes ønsker og behov	1, 8, 10, 12
Lytte til pasientens ønsker og behov	3, 4, 5, 6, 12
På pasientens premisser	1, 4, 5, 6, 11, 12, 13
Retten til mål og drømmer	2, 4, 6
Personsentrert pleie	4, 5, 6, 7, 11, 12, 13
Viktigheten av planlegging for livets siste fase	2, 3, 9, 12, 13
Hjemmemiljøet	1, 2, 9, 11
Se hele mennesket	4, 6, 7, 8
Familien er en enhet	4, 8, 10, 12

Vedlegg 4: Oversiktstabeller

Artikkel nr. 1	
Forfattere (år)	Alvariza, Anette, Maria Mjörnberg og Ida Goliath (2019)
Tittel	«Palliative care nurses' strategies when working in private homes – A photo-elicitation study».
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske arbeidserfaringene til sykepleiere som arbeider med palliative pasienter i hjemmet.
Metode/instrument	En kvalitativ studie som har benyttet seg av en tolkningsbeskrivende tilnærming. En foto-fremkallende studie, hvor deltakerne har tatt 3 bilder hver som de mener viser til viktige elementer for sykepleie ved palliativ pleie i hjemmet. Disse bildene ga grunnlag for videre oppfølgende og fortellende intervjuer.
Deltakere/frafall	Deltakerne var 10 sykepleiere, 7 kvinner og 3 menn. Aldersgruppen var mellom 35-65 år og de hadde erfaringer fra 2,5 til 30 år. Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien: <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleiere som arbeidet med palliativ hjemmesykepleie - Villighet til å bruke tid og engasjere seg i studien ved å ta bilder av pleie og arbeidsmiljøet - Dele sine refleksjoner, tanker og erfaringer i etterkant av fotografier
Hovedfunn	Funnene fra studien viste til at sykepleiere som arbeider med palliative pasienter i hjemmet måtte inneha flere ferdigheter for å kunne gi god pleie i de ulike hjemme-miljøene. Sykepleierne uttrykte at de justerte seg etter hvilket hjem de var i, og hvilke behov pasienten og de pårørende hadde. Sykepleierne viste til viktigheten av å veilede gjennom endringer i hjemmet. Deltakerne i studien viste til at bilen de brukte i hjemmesykepleien for å kjøre mellom pasientene ble brukt til å hente seg inn og være klar for neste tilsyn og pasient. Det var en plass for å koble av og nullstille seg.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene var til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 2.
Etisk vurdering	Bruken av visuelle bilder krevde grundig etisk betraktning med tanke på eventuell avsløring av personer og det private miljøet, som vil ha påvirkning på konfidensialiteten. Informert samtykke fra sykepleiere med tanke på deltakelse men også for bruken av bildene. Sykepleierne innhentet skriftlig samtykke fra deltakerne i hjemmene for å kunne ta bilder i hjemmet. Studien er godkjent av regional etisk vurderingsnemnd i Stockholm (Dnr Ö29-2012).

Artikkel nr. 2	
Forfattere (år)	Danielsen, Britt Viola, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland og Oddvar Førland (2018).
Tittel	«Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study».
Land	Norge
Tidsskrift	BMC Palliative Care
Hensikt	Hensikten med studien var å få mer innsikt om forhold som la til rette eller hemmet pasienter med terminale sykdommer og kort levetid å kunne bo og/eller å dø hjemme.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med en fenomenologisk dimensjon. Datainnsamlingen foregikk ved fokusgrupper og en semistrukturert spørsmålsguide. Det ble satt sammen fire fokusgrupper, en med sykepleiere fra hjemmesykepleie, en med både sykepleiere og pleieassistenter fra hjemmesykepleie og to fokusgrupper med allmennleger. Det ble tatt lydopptak fra fokusgruppene som ble transkribert.
Deltagere/fracfall	Deltakerne i studien var 7 sykepleiere fra hjemmesykepleie, 4 pleieassistenter og 8 allmennleger. De 7 sykepleierne hadde alle relevant erfaring og videreutdanning innenfor hjemmesykepleie, palliativ pleie, pleie til eldre og helsefremmende. Aldersgruppen varierte fra 41-63 år. Allmennlegene hadde en gjennomsnittlig erfaringstid på 24 år, og aldersgruppen varierte mellom 35-65 år. 7 av 8 allmennleger hadde spesialisering innenfor allmennmedisin. Pleieassistene er ikke opplyst i nøyaktig aldersgruppe, men i tabell 1 viser de til en aldersgruppe mellom 50-70 år og at to av pleieassistene har videreutdanning.
Hovedfunn	Funnene fra studien ble delt inn i tre hovedtemaer og 13 undertemaer. Hovedtemaene omhandlet viktigheten av å ha et godt samarbeid med pasient og pårørende fra start, det å samarbeide sammen med aktuelle instanser for pasientens beste i tillegg til å unngå sykehusinnleggelse ved å etablere et godt samarbeid og kompetanse innenfor primærhelsetjenesten. Sykepleiere og leger viste til at samarbeidet dem imellom var viktig for å skape trygghet både for pasient, pårørende men også for deltakende helsepersonell som arbeidet for pasientens pleie. Planlegging og kommunikasjon var lagt frem som viktige elementer i den palliative pleien, og at kartlegging av pasientens behov var viktig. Det at legene og sykepleierne var tilgjengelig for pasient og pårørende var sett på som en viktig faktor for relasjonsbygging, trygghet og pasientsikkerhet. Unngåelse av sykehusinnleggelse var noe som ofte ble sett på

	<p>som viktig for pasientene når de ønsket å bo hjemme. Kommunikasjon med sykehus ble fra legene og sykepleierne i flere sammenhenger sett på som utfordrende, da sykehus eksempelvis kunne love mer for hjemreise og situasjon i hjemmet enn det som var mulig, eller at det var mangel på informasjon.</p>
Kritisk vurdering	<p>Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi resultatene fra studien til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.</p>
Etisk vurdering	<p>Etisk godkjenning var mottatt i henhold til Norsk forskningslov og forskrift, og studien var godkjent av datatilsynet i Norsk senter for forskningsdata (NSD) (Reg.no. 45256).</p>

Artikkel nr. 3	
Forfattere (år)	Griffiths, Jane, Gail Ewing, Charlotte Wilson, Michael Connolly og Gunn Grande (2015).
Tittel	«Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse».
Land	England
Tidsskrift	Palliative Medicine
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske rollen til distrikts-sykepleiere i å bringe dårlige nyheter om overgangen til å dø.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie. Datainnsamlingen foregikk ved fire fokusgrupper, som hadde en varighet på 45-60 minutter. Det ble anvendt en emneguide for fokusgruppene. Fokusgruppene ble digitalt tatt opp og transkribert i etterkant, i tillegg til nedskrevne notater underveis angående dynamikken i gruppene.
Deltakere/frafall	<p>Det var 40 deltakere i studien, hvor alle var sykepleiere. Inklusjonskriteriene for deltakelse var:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeide innenfor distrikts-sykepleie - Utdannet allmennsykepleier - Ha en eller flere pasienter med diagnosen kreft på arbeidslisten
Hovedfunn	<p>Funnene i studien viste til at sykepleierne opplevde det å overbringe nyheten om at pasienten snart skal dø var utfordrende. Både med tanke på pasienten selv, men også ovenfor de pårørende. Dette med bakgrunn i at alle mennesker var ulike, noen ønsket ikke å vite, noen fornektet situasjoner mens andre ikke hadde forståelse for situasjonen de var i.</p> <p>For at pasienter skulle få «en god død» mente sykepleierne at det var viktig med gode forberedelser i forkant, som ble vanskelig dersom pasient eller pårørende ikke hadde forståelse eller innsikt i at døden var nært forestående. Derfor viser studien til at samtaler om at døden er nært forestående burde bli tatt en stund i forkant, men heller ikke for tidlig. Ved for sen samtale ville det</p>

	kunne være vanskelig å få «en god død», og dersom samtalen ble holdt for tidlig ville det kunne frarøve pasient og pårørende gode stunder og viktige opplevelser.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene var til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.
Etisk vurdering	Studien var godkjent av «National Research Ethics Service (NRES: Reference 11/NW/0525)». Etiske hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 4	
Forfattere (år)	Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl (2019)
Tittel	«Cocreation as a Caring Phenomenon – Nurses Experiences in Palliative Home Care».
Land	Finland
Tidsskrift	Holistic Nursing Practice
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske fra et omsorgs- vitenskapelig perspektiv, hvordan samskaping erfarteres som et fenomen fra sykepleiere som arbeidet med palliativ pleie i hjemmet.
Metode/instrument	Artikkelen baserer seg på en kvalitativ studie med hermeneutisk tilnærming. Datainnsamlingen ble gjennomført ved dybdeintervjuer, med en varighet på 60-90 minutter. Intervjuene fant sted på private møterom på deltakernes arbeidsplass eller på et universitet hvor den ene forskeren arbeidet. Intervjuene ble transkribert.
Deltakere/frafall	Deltakerne var 12 sykepleiere, med en aldersgruppe mellom 23 til 64 år. Det var 11 kvinner og 1 mann, hvor alle arbeidet innenfor enten privat eller offentlig hjemmesykepleie. Alle deltakerne delte samme sosioøkonomiske bakgrunn, men de kom fra både landlige og urbane områder.
Hovedfunn	Funnene i studien viser at sykepleiere så på samskaping med pasienter og pårørende som en styrke i den palliative pleien. Det at pasienten har sin styrke, vilje og håp som gjennom å bli kjent med den enkelte kunne medføre sterkere relasjoner og forståelse. Det at pasienten og pårørende gjennom samskaping med andre og seg selv kan bidra til at den siste tiden av livet i hjemmet kunne føles godt, med respekt og verdigheten bevart. Deltakerne viste til at slike forhold ikke kom av seg selv, men at man som sykepleier måtte ha et ønske om å hjelpe, involvere seg i pasientens liv i tillegg til å være profesjonell.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi resultatene i studien til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.

Etisk vurdering	Studien ble godkjent og etisk utført i samsvar med retningslinjene fra «The Finnish National Advisory Board on Research Ethics». Etske hensyn ble ivaretatt.
------------------------	--

Artikkel nr. 5	
Forfattere (år)	Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl (2020)
Tittel	«Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation».
Land	Finland
Tidsskrift	Nursing Ethics
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske sykepleiers erfaringer ved å takle etiske og eksistensielle problemstillinger gjennom samskaping i livets siste fase, ved palliativ pleie i hjemmet.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med hermeneutisk tilnærming. Datainnsamlingen foregikk gjennom dybdeintervjuer som hadde en varighet på mellom 60-90 min på deltakernes arbeidsplass eller et universitet som en av forskerne arbeidet på. Intervjuene ble transkribert av den primærforsker.
Deltagere/frafall	Totalt 12 deltakere i studien, hvor det var 11 kvinner og 1 mann. Aldersgruppen varierte fra 23-64 år. Deltakerne kom fra både landlige og urbane områder, og delte samme sosioøkonomiske bakgrunn. Alle var sykepleiere som arbeidet i en eller annen form for hjemmetjeneste, i tillegg arbeidet en av deltakerne også ved en klinisk avdeling.
Hovedfunn	Funnene fra studien var delt inn i et hovedtema og fire undertemaer. Hovedtemaet omhandlet hvordan dype samskapende relasjoner var en nødvendighet for sykepleiere å etablere, for å gradvis kunne få innsikt i pasientens indre tanker.

	<p>Dette for å kunne bistå pasienten med å håndtere eksistensielle og etiske utfordringer.</p> <p>Undertemaene var delt inn i fire og omhandlet ulike stadier og faktorer som burde ligge til grunn for at en dyp samskapende relasjon var mulig å etablere.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. «Muliggjøre gode relasjoner mellom pasient og pårørende til livets slutt gjennom samskaping». Pårørende ble ansett som en veldig viktig del i den palliative behandlingen i hjemmet, samarbeid og god relasjon ovenfor de var viktig i tillegg til at relasjonen mellom pasient og pårørende hadde stor innvirkning for livets siste fase i hjemmet. 2. «Støtte pasient og pårørende til en god døende prosess gjennom samskaping – for at pasienten skal kunne leve mens døende». <p>Å la pasienten få leve mens døende i sitt eget hjem ble ansett som viktig, at man som sykepleier bidro til håp, støtte og trygghet i hjemmet.</p> 3. «Støtte håp og mening fra et dypt perspektiv ved livets slutt gjennom samskaping». Det å finne ut hva som gir den enkelte pasients liv mening, deltakerne var oppmerksom på å skape håp for pasienten og bidra til at mål kunne realiseres. 4. «Muliggjøre eksistensielle spørsmål om liv og død gjennom samskaping med alle involverte parter». Handlet om at gode relasjoner ga muligheten for dypere samtaler. Men viktigheten av at samtaler om det spirituelle og eksistensielle skjedde til riktig tid og på pasientens premisser ble ansett som viktig fra deltakerne.
Kritisk vurdering	<p>Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene var til å stole på.</p> <p>Fagfellevurdert, publiseringsnivå 2.</p>
Etiske hensyn	<p>Studien var gjennomført i samsvar med de etiske retningslinjene fra «The Finnish National Advisory Board on Research Ethics».</p> <p>Etiske hensyn ble ivaretatt.</p>

Artikkel nr. 6	
Forfattere (år)	Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl (2020)
Tittel	«Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative care through co-creation».
Land	Finland
Tidsskrift	Nursing Ethics
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske sykepleiers erfaringer ved omsorg og samskaping gjennom palliativ pleie i hjemmet, sett fra et etisk perspektiv.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med hermeneutisk tilnærming. Datainnsamlingen foregikk gjennom dybdeintervjuer med intervjuguide som hadde en varighet på mellom 60-90 min på deltakernes arbeidsplass eller et universitet som en av forskerne arbeidet på. Intervjuene ble transkribert av den første forskeren.
Deltagere/frafall	Totalt 12 deltakere i studien, hvor det var 11 kvinner og 1 mann. Aldersgruppen varierte fra 23-64 år. Deltakerne kom fra både landlige og urbane områder, og delte samme sosioøkonomiske bakgrunn. Alle var sykepleiere som arbeidet i en eller annen form for hjemmetjeneste, i tillegg arbeidet en av deltakerne også ved en klinisk avdeling. Deltakerne hadde erfaring med pleie og omsorg til terminale syke og døende pasienter.
Hovedfunn	Funnene fra studien ble delt inn i et hovedtema og fire undertemaer. Hovedtemaet var: «Omsorg som etisk sensitivitet og persepsjonsevne, gjennom å balansere sykepleiehandlinger i øyeblikket». Undertemaene omhandlet hvordan sykepleiers benyttelse av etisk sensitivitet og persepsjonsevne innvirket på den palliative pleien. Det å bry seg om kontinuitet og tid og hvordan det å veilede pasient bidro til myndiggjøring. Det å sikre at pasientene fikk delta ved å få ivareta sin valgfrihet og å bidra til at pasientene fikk mulighet til å leve et godt liv så lenge som mulig.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene fra studien var til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 2.
Etisk vurdering	Studien var gjennomført i samsvar med de etiske retningslinjene av «The Finnish National Advisory Board on Research Ethics». Etiske hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 7	
Forfattere (år)	Huisman, Bregje A. A., Eric C. T. Geijteman, Marianne K. Dees, Noralie N. Schonewille, Margriet Wieles, Lia Van Zuylen, Karolina M. Szadek og Agnes Van der Heide (2020)
Tittel	«Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study».
Land	Nederland
Tidsskrift	BMC Palliative Care
Hensikt	Hensikten med studien var å få innsikt i perspektivet til pasienten, uformelle omsorgsgivere, sykepleiere og leger på rollen til sykepleiere i legemiddelhåndtering ved livets slutt.
Metode/instrument	<p>Artikkelen er basert på en kvalitativ intervjustudie, som var en del av et forskningsprosjekt som omhandlet medisinerings i livets siste fase (MEDILAST). Det ble utført en sekundær analyse av deltakernes perspektiver på sykepleierens rolle i legemiddelhåndtering ved livets slutt.</p> <p>Datainnsamlingen foregikk ved semistrukturerte intervjuer, hvor de benyttet en emneliste gjennom intervjuene. Intervjuene varte i 30-60 minutter, hvor det ble tatt lydopptak og transkribert ordrett i etterkant.</p>
Deltakere/frafall	<p>Det var 76 deltakere i studien, hvor det var 17 pasienter, 12 uformelle omsorgsgivere, 15 sykepleiere, 20 medisinspesialister (trainee) og 12 familieleger. En av pasientene som var deltakende kunne ikke intervjues med bakgrunn i hennes tilstand. Sykepleierne var mellom 23 og 50 år, hvor det var 12 kvinner og 3 menn.</p> <p>De hadde erfaringer mellom 3 og 38 år, hvor majoriteten hadde videreutdanning. Videreutdanningene gjaldt palliativ pleie (4), onkologi (4), geriatri (2), dialyse (1) og ergoterapi (1).</p>
Hovedfunn	<p>Funnene fra studien viste at alle deltakerne mente sykepleierne hadde fire viktige roller innenfor legemiddelhåndtering. Det innebar å informere, signalisere, representere og støtte pasient. Sykepleierne la vekt på viktigheten av det å ha en multidimensjonell tilnærming og vurdering – både fysisk, psykisk, sosialt og spirituelt. Kunne observere bivirkninger og virkning i forhold til pasientens livskvalitet og velvære ble ansett som viktig. Alle deltakerne la vekt på at sykepleier hadde en viktig rolle med å representere pasienten, da det i de fleste tilfeller er de som kjenner de bedre enn leger og annet helsepersonell. Det å støtte pasienten ved praktiske aspekter ved den enkeltes tilstand, pleie og medisinbruk. I tillegg ble veiledning lagt frem som en viktig faktor fra sykepleierne, hvor de da kunne hjelpe pasienten med legemiddelhåndtering, finne eventuelle komplementærbehandlinger i tillegg til legemidler. Fastlegene og sykepleierne har viktige roller i livets siste fase for</p>

	pasienter, hvor da samarbeidet dem imellom ble ansett som viktig ved legemiddelhåndtering.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekkliste for kvalitativ studie, anså vi resultatene til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1
Etisk vurdering	Studien var godkjent fra forskningsetisk komité ved Radboud Universitetsmedisinske senter. Etiske hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 8	
Forfattere (år)	Karlsson, Christina og Ingela Berggren (2011)
Tittel	«Dignified end-of-life care in patients' own homes».
Land	Sverige
Tidsskrift	Nursing Ethics
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse sykepleiers erfaringer med faktorer som kan påvirke til en god siste fase av livet i pasientenes egne hjem.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Datainnsamlingen foregikk ved semistrukturelle intervjuer med intervjuguide. Intervjuene foregikk på steder valgt av deltakere og varte i 1-1,5 time. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert ordrett.
Deltagere/fracfall	10 sykepleiere med erfaring fra hjemmesykepleie ved livets slutt.
Hovedfunn	Funnene fra studien var delt inn i tre hovedtemaer og fjorten undertemaer. Hovedtemaene var «Autonomi», «Integritet» og «Trygghet». <ul style="list-style-type: none"> - «Autonomi»: Handlet om hvordan pasient kunne få bevare sin autonomi i livets siste fase. Det at pasient fikk være deltakende i egen behandling og hadde mulighet for å velge selv. Det å bidra til å bevare pasientens håp og velvære, i tillegg til å bygge tillit og bidra til å ivareta pasientens selvtillit.

	<ul style="list-style-type: none"> - «Integritet»: Funnene viste at pasienten og pårørende måtte få sine ønsker respektert i livets siste fase. - «Trygghet»: Deltakerne viste til at det var viktig å være bevisst sin egen forståelse for døden, for å kunne skape forståelse og trygghet. At pasientene ikke var alene og støttes av familiemedlemmer i hjemmet ble også ansett som grunnleggende. God symptomlindring og kunnskapen til sykepleiere sto sterkt. Interaksjon, tilgjengelig, kontinuitet og samarbeid var viktige faktorer for at å bidra til pasientens trygghet.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene var til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 2.
Etisk vurdering	Studien var gjennomført i samsvar med de etiske retningslinjene fra «Declaration of Helsinki» og godkjent av «Ethics committee of University West (2009/32B22)». Etiske hensyn ble ivarettatt.

Artikkel 9	
Forfattere (år)	Munck, Berit og Anna Sandgren (2017)
Tittel	«The impact of medical technology on sense of security in the palliative home care setting».
Land	Sverige
Tidsskrift	British Journal of Community Nursing
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive innvirkningen medisinsk teknologi har på pasienter, pårørende og sykepleiers følelse av sikkerhet ved palliativ pleie.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med deduktiv tilnærming. Studien er en sekundæranalyse av tre kvalitative studier innen palliativ pleie. Datainnsamlingen i originalartiklene foregikk ved intervjuer.
Deltakere/frafall	Deltakerne var pasienter, pårørende og sykepleiere. Det var 15 pasienter, hvor det var 7 menn og 8 kvinner, hvor alderen var mellom 38 og 88 år. De vanligste diagnosene var ulike varianter av kreft, ALS, hjertesvikt og KOLS. De pårørende som var deltakende i studien var 6 menn og 9 kvinner, hvor alderen var mellom 39 og 83 år. 10 av pårørende

	<p>var ektefelle til pasient, 3 var barn, 1 var niese og 1 var søsken av pasient.</p> <p>Distrikts-sykepleierne var 13 kvinner og 3 menn, hvor alderen var mellom 38 og 64 år. To av dem hadde mindre enn 5 års erfaring som distrikts-sykepleier, fem hadde mellom 5-9 år og 9 hadde mer enn 10 års-erfaring.</p>
Hovedfunn	<p>Hovedfunnene i studien viser til at medisinsk teknologi i palliativ hjemmesykepleie har en påvirkning på følelsen av sikkerhet for de menneskene som er involvert. Dette gjaldt både for pasientene, pårørende og sykepleiere.</p> <p>Det å føle på kontroll over oppgaver som skulle gjennomføres, det å ha kunnskaper om utstyr i tillegg til å være trygg i egen rolle var ansett som viktig for sykepleierne. Dette hadde også innvirkning på relasjonen til pasienter og pårørende.</p> <p>Pasienter og pårørende som benyttet seg av medisinsk teknologi kunne føle på en større sikkerhet og trygghet i hjemmet, både med tanke på å kunne håndtere utstyr selv men også på å ha profesjonelle ved behov for hjelp. Det at man kunne bo i hjemmet med ulik medisinsk teknologi som kunne bidra til bedre livskvalitet, symptomlindring og bevarelse av det hverdagslige livet hadde stor betydning. Det var bidragsgivende for håp, følelsen av kontroll og det å kunne være «seg selv».</p>
Kritisk vurdering	<p>Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene i studien var til å stole på.</p> <p>Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.</p>
Etisk vurdering	<p>De tre inkluderte studiene som denne studien har utført sekundæranalyse på var gjennomført i henhold med Helsinkideklarasjonen (World Medical Association). Regional komite for menneskelig forskning i Linköping Universitet, Sverige godkjente studiene.</p> <p>Etiske hensyn var ivaretatt.</p>

Artikkel nr. 10	
Forfattere (år)	Pusa, Susanna, Katharina Hägglund, Maria Nilsson og Karin Sundin (2014)
Tittel	«District nurses lived experiences of meeting significant others in advanced home care».
Land	Sverige
Tidsskrift	Scandinavian Journal of Caring Sciences
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse sykepleieres erfaringer av møter med signifikante andre.

Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie, med en fenomenologisk hermeneutisk metode. Datainnsamlingen foregikk ved fortellende fokusgruppe-intervjuer. Det var 10 fokusgruppe-intervjuer med en varighet mellom 60-90 minutter. Det ble tatt lydopptak av intervjuene.
Deltakere/frafall	Det var 36 deltakere i studien, hvor det var 35 kvinner og 1 mann. Alle var distrikts-sykepleiere som arbeidet i avansert hjemmesykepleie. Aldersgruppen var mellom 31 til 64 år, hvor arbeidserfaring som distrikts-sykepleier var fra 2 til 32 år.
Hovedfunn	Funnene i studien viste at sykepleierne jobbet for å få et tillitsfullt forhold og en gjensidig forståelse med de signifikante andre, hvor de da får en helhetlig forståelse av familiens situasjon. Det ble sett på som viktig å opparbeide et godt forhold, noe som innebærer å møte de signifikante andres behov. Deltakerne i studien uttrykte at det var viktig å være anerkjennende, akseptere og validere de signifikante andre sine oppfatninger og forståelser, noe som kunne skape en dypere forståelse. Det å være bevisst erfaringene, ønskene og behovene til de signifikante andre ble sett på som en viktig del av det å se helheten i hjemmet. I tillegg var det viktig å anerkjenne den enkelte, for å kunne bidra til å styrke selvtillit og styrke i hjemmet. Sykepleierne viste til at involvering av de signifikante andre var grunnleggende, men gi uttrykk for at det er sykepleierne som har ansvaret, dette med bakgrunn i støtte og avlastning for ansvaret.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi resultatene i studien til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.
Etisk vurdering	Studien var godkjent av det regionale etiske styret ved universitet i Umeå. Etiske hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 11	
Forfattere (år)	Rydé, Kerstin og Katarina Hjelm (2016)
Tittel	«How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective».
Land	Sverige
Tidsskrift	Primary Health Care Research and Development.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hvordan sykepleiere kunne støtte pasienter som gråter i en palliativ hjemmetjenestesammenheng.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ utforskende studie. Datainnsamlingen foregikk ved semistrukturerte intervjuer med intervjuguide. Varigheten på intervjuene var 15-30 minutter.

Deltakere/frafall	Deltakerne i studien var 8 kvinnelige sykepleiere, hvor aldersgruppen var mellom 32 og 64 år. Inklusjonskriteriene for å være deltakende i studien var minst et års erfaring som sykepleier og minst et års erfaring med palliativ pleie i hjemmet.
Hovedfunn	Funnene viste at fysisk nærhet og berøring var viktig, men det måtte tilpasses den individuelle pasient. Sykepleierens evne til å finne balanse mellom nærhet og fysisk kontakt var essensielt for å kunne gi god støtte. Evnen til å være sensitiv og responsiv ville kunne være kritisk i situasjoner hvor pasienten gråt. Fysisk nærhet kunne undergrave forholdet sykepleieren hadde til pasient dersom han/hun var ukomfortabel i situasjonen. Deltakerne i studien viste til at samtaler og kommunikasjon var en viktig del av det å støtte pasienten i situasjoner med gråt. Tilstedeværelse, nærhet og kommunikasjon måtte skje på pasientens premisser.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi at resultatene var til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.
Etiske hensyn	Studien samsvarte med svensk lovgivning om forskningsetisk forskrift som involverer mennesker. Studien ble utført iht. de etiske retningslinjene angitt fra Helsinkideklarasjonen (World Medical Association). Etiske hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 12	
Forfattere (år)	Seipp, Hannah, Jörg Haasenritter, Michaela Hach, Dorothée Becker, Lisa-R Ulrich, Dania Schütze, Jennifer Engler, Cathrin Michel, Stefan Bösner og Katrin Kuss (2021).
Tittel	«How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives and health professionals».
Land	Tyskland
Tidsskrift	Palliative Medicine
Hensikt	Hensikten med studien var å identifisere tema som pasienter, deres pårørende og involverte helsepersonell anså som viktig for å sikre god palliativ pleie.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie, med en induktiv metode. Datainnsamlingen foregikk ved semistrukturelle intervjuer, fokusgrupper og observasjoner. De semistrukturelle intervjuene ble gjennomført med pasienter, pårørende og helsepersonell. Intervjuene med pasienter og pårørende ble holdt i hjemmet til pasient, og hadde en varighet på 23-85 minutter.

	<p>Intervjuene med helsepersonell ble holdt på den enkeltes arbeidsplass og hadde en varighet på 27-98 min. Det ble benyttet en semistrukturert intervjuguide for intervjuene. Lydopptak og ordrett transkribering ble gjennomført på alle intervjuer.</p> <p>Fokusgruppene ble gjennomført med ansatte i spesialiserte team. Hvor da emneliste for fokusgruppene ble laget med bakgrunn i intervjuer og observasjoner. Fokusgruppene varte i 77-115 minutt.</p> <p>Observasjonene ble gjennomført i pasienters hjem sammen med spesialiserte palliative team.</p>
Deltakere/frafall	<p>I studien var det 22 spesialiserte palliative team i Hesse, Tyskland som var deltakende. Helsepersonell, pasienter og pårørende var deltakere.</p> <p>Pasientene som deltok i studien mottok spesialisert palliativ hjemmesykepleie. Deltakende helsepersonell arbeidet eller samarbeidet med spesialisert palliativ hjemmesykepleie. Type profesjon, erfaring, teamets plassering og struktur ble tatt i betraktning for deltakelse.</p> <p>Inklusjonskriterier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 18 år - Snakke tysk flytende - Informert samtykke - Pasienter som mottok spesialisert palliativ hjemmesykepleie <p>Det var 14 pasienter, 14 pårørende og 30 helsepersonell som ble intervjuet. Hvor da helsepersonell var 15 sykepleiere, 5 leger og 1 sosialarbeider som arbeidet innenfor spesialisert palliativ pleie. Det var også 2 allmennleger, 4 koordinatorene for hjemmesykepleien og 3 kapellaner som var samarbeidende med spesialisert palliativ pleie.</p> <p>To pasienter og to pårørende trakk seg i forkant av intervjuene med bakgrunn i forverret helsetilstand.</p> <p>Det ble gjennomført 16 hjemmebesøk, hvor 4 av besøkene ikke ble inkludert i studien, da pasientene ikke kunne gi samtykke.</p> <p>I fokusgruppene var det 13 deltakere, hvor det da var 8 sykepleiere, 3 leger, 1 sosialarbeider og 1 psykolog.</p>
Hovedfunn	<p>Funnene i studien viste til at pasienter, pårørende og helsepersonell beskrev seks problemer som de anså som viktige for å oppnå suksessfull spesialisert palliativ pleie.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. «<i>Treatment of complex symptoms</i>»: Pasient ga uttrykk for å ikke være redd for å dø, men var redd for det å ha smerter. Alle deltakerne beskrev behandling av komplekse

	<p>symptomer som et bredt begrep ved fysiske, mentale og emosjonelle aspekter.</p> <p>Helsepersonell viste til at pasientens ønsker og vilje for behandling var den viktigste retning for størst mulig lettelse.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. «<i>Comprehensive Care</i>».: 3. «<i>Sense of Security</i>».: Følelsen av sikkerhet var viktig, det å ha tilgjengelig hjelp når det var nødvendig var ansett som en viktig del for pasient og pårørende. Helsepersonell ga uttrykk for at forventninger om behov og forholdsregler innenfor utvikling, mulige nødstilfeller, alternative pleiested var viktige elementer å være bevisst på. Planlegging ga trygghet og sikkerhet. 4. «<i>A focus on the quality of relationships</i>».: Helsepersonell viste til at personlige relasjoner var en viktig del av den spesialiserte palliative pleien for å kunne vite hva pasient og pårørende ønsket og hadde behov for. Pasient og pårørende ga uttrykk for at opplevelse av verdighet og respekt var en viktig faktor for relasjonen. Det å ha et tillitsfullt og gjensidig forhold. 5. «<i>Respect for individuality</i>».: Helsepersonell viste til at det var viktig å se det individuelle mennesket med sine ønsker og behov, for å se det som var best for den enkelte. Pasienter og pårørende beskrev livskvalitet ved å kunne være hjemme og leve et tilnærmet normalt liv uten smerter og deltakelse i det sosiale liv på tross av sykdom. 6. «<i>Facilitation of self-determination</i>».: Alle deltakerne ga uttrykk for viktigheten ved å la pasienten få bestemme og gjøre handlinger ut fra pasientens ønsker. Det var også viktig at pasient og deres pårørende fikk tilstrekkelig og god informasjon. Det var ingen som kunne tvinges til noe de ikke ønsket.
Kritisk vurdering	Med bakgrunn i sjekklister for kvalitativ studie, anså vi resultatene i studien til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.
Etisk vurdering	Studien var godkjent av den etiske komitéen ved medisinsk fakultet, Philipps Universitet Marburg. Etiske hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 13	
Forfattere (år)	Walshe, Catherine (2020)
Tittel	«Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: an ethnographic observational study».
Land	England
Tidsskrift	British Journal of Community Nursing

Hensikt	<p>Hensikten med studien var å undersøke distrikts-sykepleiers rolle i palliativ pleie, med hovedsakelig fokus på observasjoner av deres rolle og utførelse av pasientbehandling. Hensikten med studien var å besvare to spørsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hvordan, hvorfor og når utfører sykepleiere palliativ pleie til pasienter? 2. Hva er arten og innholdet i distrikts-sykepleiers palliative tilbud?
Metode/instrument	<p>Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med etnografisk tilnærming. Datainnsamlingen foregikk ved observasjoner og oppfølgende dybde-intervjuer etter observasjoner. Det ble foretatt lydopptak av observasjonen og intervjuene, det ble gjort detaljerte notater under observasjonene og intervjuene. Lydopptakene ble i etterkant transkribert. Det ble utført 17 observasjoner av sykepleier/pasient møter, hvor varigheten var mellom 15-64 minutter. Det ble gjennomført 23 intervjuer, hvor det var 11 med sykepleiere som hadde en varighet på 13-37 minutter og 12 intervjuer med pasienter med en varighet på 16-39 minutt</p>
Deltakere/fracfall	<p>Det var 8 sykepleiere og 11 pasienter som deltok i studien. Sykepleierne var distrikts-sykepleiere og de hadde en erfaring fra 2-26 år. Det var 7 kvinner og 1 mann.</p> <p>Pasientene hadde et aldersspenn mellom 52-84 år, hvor det var 6 kvinner og 5 menn. Alle pasientene hadde en kreftdiagnose, hvor 7 av deltakerne døde innenfor studiens varighet.</p>
Hovedfunn	<p>Funnene i studien viste at relasjonsbygging og gode relasjoner med pasienter var avgjørende for at den palliative pleien skulle være god. Det at sykepleier ble kjent med pasient og pårørende lå til grunn for et tillitsfullt gjensidig forhold. Det å planlegge fremover i tid ble også ansett som en viktig del av den palliative pleien, det å være forberedt på situasjoner og nødvendighet for pleie i fremtiden. Samtidig uttrykte sykepleierne at det ikke var alle pasienter som var fortrolige med sin diagnose eller prognose for fremtiden. Samtaler om fremtiden, fremtidig pleie og døden måtte individualiseres opp mot den enkelte og hvor pasienten var i sin egen situasjon. Det å planlegge videre pleie ut fra langsiktige eller kortsiktige momenter ut ifra den enkelte pasients situasjon ble ansett som viktig. Det at hver enkelt pasient var unik og hadde ulike ønsker og mål, både med tanke på pleie, men også hvor man ønsket å leve sine siste dager.</p>
Kritisk vurdering	<p>Med bakgrunn i sjekkliste for kvalitativ studie, anså vi resultatene i studien til å stole på. Fagfellevurdert, publiseringsnivå 1.</p>
Etisk vurdering	<p>Studien var godkjent av NHS forskningsetiske komité. Etiske hensyn ble ivaretatt.</p>

Vedlegg 5: Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie

Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie

Kritisk vurdering av:

Palliative care nurses strategies when working in private homes – a photo-elicitation study

Alvariza, Anette, Maria Mjörnberg og Ida Goliath. 2019. «Palliative care nurses' strategies when working in private homes - a photo-elicitation study». *Journal of clinical nursing* 29(1-2): 139-151.

<https://doi.org/10.1111/jocn.15072>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Hensikten med studien var å utforske palliativ sykepleiers arbeidserfaringer med omsorg for pasienter ved livets slutt i deres private hjem.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien har som hensikt å utforske sykepleiernes erfaringer og da er det hensiktsmessig med kvalitative studier.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

De beskriver at valget av forskningsdesign har vært gjennomtenkt med bakgrunn i hvilke opplysninger de ønsket å komme frem til. I tillegg er det å bruke bilder sammen med fortellende intervjuer en god måte å få frem erfaringer og kunnskaper.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Forskerne kontaktet seks forskjellige enheter som jobber innenfor palliativ behandling i hjemmet, avdelingssykepleier informerte om studien til de ansatte og rekrutterte sykepleiere. De første som ble valgt ut var kvinner med lang erfaring innenfor palliativ behandling, deretter ble det strategisk valgt ut etter kjønn, alder og arbeidserfaring. Det var til slutt 10 sykepleiere hvor tre var menn og syv damer, de var i alderen 35-65 år (median 48) og hadde 2,5 til 30 års erfaring (median 8).

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det ble gjennomført individuelle intervjuer med hver av deltakerne. Intervjuene ble gjennomført på et sted deltakeren selv valgte. Det ble tatt lydopptak av intervjuene og senere transkribert. De har benyttet seg av en foto-fremkallende studie, hvor deltakerne har tatt 3 bilder hver som de mener viser til viktige elementer for/ved sykepleie ved palliativ pleie i hjemmet. Disse bildene ga grunnlaget for intervjuet.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Alle forfatterne av artikkelen har lang erfaring innenfor palliativ behandling i hjemmet. Dette ser de på som en styrke. De har aktivt jobbet med analysen for å unngå “partiskhet” og å trekke for raske slutninger.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien er godkjent av «Regional Ethical Review Board» i Stockholm.

Sykepleierne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studiens formål, med bakgrunn i at det var frivillig deltakelse, mulighet for å trekke seg ut forklaring.

Med bakgrunn i at studien skulle benytte seg av sykepleiernes egne bilder, som kan avsløre mennesker bomiljø i tillegg til personer ble det også innhentet skriftlig samtykke for dette. Sykepleierne ga informasjon og innhentet samtykke fra den enkelte pasient. Samtykket omhandlet at bildene kunne benyttes både for forskning, publisering og presentasjoner av studien.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Forskerne har benyttet seg av en tolkningsbeskrivende tilnærming. Det er gjort nøye rede for hvordan analysen ble gjennomført. Forskerne analyserte ikke bildene i selve analysen, da de ble analysert sammen med deltakerne under intervjuet. I etterkant av intervjuene ble materialet hørt flere ganger. Alle forskerne var deltakende i analyseprosessen og ble enig i de funnene som blir beskrevet i studien.

Vi mener det er tilstrekkelig data presentert i studien til å underbygge funnene.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Alle forskerne har vært gjennomført analysen. I diskusjonen trekkes det inn andre kilder for å kunne både vurdere og underbygge de funnene som er gjort i studien. Funnene er diskutert opp mot studiens hensikt.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar:

Forskerne skriver at det de har kommet fram til i studien kan brukes til videre utvikling av den kliniske praksisen og undervisningen.