

# **SYKEPLEIE TIL PASIENTER I SEN PALLIATIV FASE**

Erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien.

**Tone Merete Svenkerud**



**Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag**

**HØGSKOLEN I BUSKERUD**

15.juni 2009





HØGSKOLEN I BUSKERUD  
Avdeling for helsefag

<b>Navn:</b>  <b>Tone Merete Svenkerud</b>	<b>Dato:</b>  <b>15.juni 2009</b>
<b>Tittel og undertittel:</b> Sykepleie til pasienter i sen palliativ fase. Erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien	
<b>Sammendrag:</b>  BAKGRUNN: Palliasjon i Norge er integrert i det ordinære helsevesen. Pasienter i palliativ fase får derfor bistand fra kommunehelsetjenestens hjemmesykepleie dersom de trenger sykepleierfaglig hjelp mens de er hjemme. Pasienter i sen palliativ fase har mange og sammensatte plagsomme symptomer. Det er ikke publisert norske studier som beskriver hvilke erfaringer sykepleiere har fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliative fase i hjemmet.  HENSIKT: Hensikten med denne studien er å beskrive de erfaringer sykepleiere i hjemmesykepleie har fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet.  TEORETISK FORANKRING: På bakgrunn av en litteraturstudie om palliasjon og sykepleiekunnskap, er det presentert et tema og fremsatt en problemstilling.  METODE: Studien er kvalitativ og har en hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring. Ved hjelp av en semistrukturert intervjuguide er det intervjuet seks sykepleiere. Sykepleierne arbeider i hjemmesykepleien og har erfaring fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliative fase i løpet av de to siste årene. Sykepleierne er i alderen fra 23 – 60 år.  RESULTATER: Sykepleierne legger vekt på at det er viktig å bli kjent med pasientene, opparbeide tillit og ha klare avtaler. De tar initiativ til samtaler med pasient og pårørende. Videre vektlegger de at pårørende er en viktig faktor for at pasientene kan være hjemme. Sykepleierne beskriver erfaring, faglig skjønn og det kliniske blikk, samt etikk og faktakunnskap. Funnene viser at sykepleierne snakker lite om faktakunnskap. De lindrer fysiske symptomer, men kartlegger ikke på en systematisk måte. De fleste kjenner registreringsverktøyet ESAS, men benytter det ikke. Sykepleierne er opptatt av samhandling med pårørende, men nevner ingenting om de gir tilbud om oppfølging av etterlatte etter pasienten er død. De har erfaring med primærsykepleie, kontinuitet, ressurser og tverrfaglig arbeid. Sykepleierne uttrykker behov for faglig støtte og veiledning. Funnene er oppsummert i en tabell med de tre hovedkategoriene kommunikasjon, kunnskap og organisering.  KONKLUSJON: Sykepleierne tar initiativ for å lindre fysiske og psykososiale symptomer hos pasienten, men kartlegger ikke, og følger heller ikke opp, pasientens symptomer på en systematisk måte. Statlige føringer vektlegger at sykepleiere på alle nivå skal beherske grunnleggende palliasjon, deriblant systematisk symptomkartlegging.	
<b>Nøkkelord:</b> Sykepleie, sen palliative fase, erfaring, hjemmesykepleie.	
<b>Antall ord:</b> 21406	



**BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE**  
**Department of Health Sciences**

<b>Name: Tone Merete Svenkerud</b>	<b>Date: 15. June 2009</b>
<b>Title and subtitle:</b> Nursing to patients in late palliative phase. Experiences from nurses in the homecare service.	
<b>Abstract:</b> <p><b>BACKGROUND:</b> Palliative care in Norway is integrated into the ordinary healthcare system. Patients in late palliative phase have many complex and troublesome symptoms. When patients are in need of palliative nursing they are offered help and support from the homecare service. It is not published any Norwegian studies that describes the experiences of nurses that provides nursing to patients in late palliative phase staying at home.</p> <p><b>PURPOSE:</b> The purpose of this study is to describe the nurse`s experience of providing nursing for patients staying at home.</p> <p><b>THEORETICAL BACKGROUND:</b> From literature studies in palliation and nursing knowledge are a theme presented and a problem fabricated.</p> <p><b>METHOD:</b> The study is qualitative and uses a hermeneutic approach. Six nurses are interviewed by using a semi structured interview guide. The nurses are working in the homecare service and have experience in providing nursing to patients in late palliative phase during the last two years. Nurses are aged from 23 to 60 years.</p> <p><b>RESULTS:</b> Nurses emphasize that it is important to be familiar with the patient, build trust and have clear agreements. Nurses initiate discussions with patients and their families. Further, they emphasize that the relative is an important factor to remain at home. Nurses talk about the experience, professional discretion and the clinical gaze, as well as ethics and factual knowledge. The findings show that nurses do not talk much about the factual knowledge. They relieve the physical symptoms, but the assessment is not done in a systematic way. Most of the nurses know the registration tool ESAS, but they are not using it. Nurses are concerned about interactions with family members, but they mention nothing about offering relatives any follow- up service after the patient is dead. Nurses have experience with primary nursing, continuity, resources, and interdisciplinary work. Nurses express that they are in need of support and guidance. The findings are summarized in a table with the three main categories: communication, knowledge and organization.</p> <p><b>CONCLUSION:</b> Nurses take the initiative to alleviate both physical and psychosocial symptoms. However, they do not assess the patients` symptoms in a systematic way. State guidelines emphasize that the nurse at all levels must master basic palliation, e.g. use of assessment tools for gathering data about the patients` situation and present symptoms.</p>	
<b>Key words:</b> Nursing, Palliative late phase, experience, homecare service.	
<b>Words:</b> 21406	

## TAKK

Arbeidet med Mastergradsstudiet har vært en lang prosess som både har vært spennende og utfordrende. Deltidsstudie ved siden av full jobb, gjør at det blir mange lange arbeidsdager og bruk av frihelger. I løpet av det fire år lange studiet har jeg hatt ulike lederoppgaver. I perioder har jobben vært såpass krevende at det helt har tatt fokus fra arbeidet som student. I tillegg har privatlivet også sine utfordringer i perioder. Jeg er stolt over å fullføre dette mastergradstudiet og er glad for nå å kunne levere fra meg denne oppgaven.

Jeg vil gjerne takke noen personer som har hjulpet meg på veien. Først og fremst en stor takk til min veileder Ellen Karine Grov som har stilt opp så snart jeg har hatt behov for å drøfte oppgaven, gitt meg konstruktive tilbakemeldinger og som har prioritert å være tilstede på mine fremlegg ved mastergrad seminarene.

Denne studien hadde ikke vært mulig uten de seks sykepleierne som stilte opp for å delta i intervju. Tusen takk for at dere delte tankene deres med meg. Jeg har lært mye av det og jeg håper at dere kan ha glede av å lese oppgaven.

En takk også til mine arbeidskollegaer Bjørg Landmark og Heidi Kleven. Bjørg som har tatt seg tid til diskusjoner, holdt mitt mot oppe og minnet meg på at det er viktig å rydde tid til studiene. Heidi som har lest korrektur og ivrig diskutert funnene sammen med meg.

Til slutt og ikke minst, vil jeg takke min kjære Magne for alle studieturer på hytta og som har vist forståelse for at dette studiet har vært viktig for meg.

Konnerud 02.06.09

Tone Merete Svenkerud



## INNHOLDSFORTEGNELSE

KAPITTEL 1 INTRODUKSJON, TEMA OG PROBLEMSTILLING.....	1
1.1 Introduksjon.....	1
1.2 Bakgrunn for studien .....	2
1.3 Klinisk ståsted .....	3
1.4 Forsknings spørsmål .....	4
KAPITTEL 2 SYKEPLEIE OG PALLIASJON .....	5
2.1 Sykepleie .....	5
2.2 Definisjon av palliasjon.....	5
2.2.1 Sen palliativ fase.....	6
2.3 Fysiske symptomer .....	6
2.3.1 Smerter .....	7
2.3.2 Kvalme .....	7
2.3.3 Dyspnoe .....	8
2.3.4 Obstipasjon .....	9
2.3.5 Redusert ernæringsstatus .....	9
2.3.6 Tørste og munntørrehet .....	10
2.3.7 Fatigue .....	10
2.4 Psykososiale symptomer .....	10
2.5 Systematisk symptomregistrering .....	11
2.5.1 Edmonton Symptom Assessment System .....	11
2.6 Tverrfaglig samarbeid.....	12
KAPITTEL 3 KUNNSKAPSUTVIKLING I SYKEPLEIE .....	13
3.1 Barbara Carper – Grunnleggende modeller i sykepleiekunnskap .....	13
3.1.1 Empirisk kunnskap .....	13
3.1.2 Estetisk kunnskap .....	13
3.1.3 Personlig kunnskap.....	13
3.1.4 Etisk kunnskap.....	14
3.2 Patricia Benner – tilegnelse av ferdigheter.....	14
3.2.1 Novise.....	14
3.2.2 Avansert nybegynner.....	14
3.2.3 Kompetent .....	15
3.2.4 Kyndig .....	15
3.2.5 Ekspert.....	15
KAPITTEL 4 METODE .....	16
4.1 Vitenskapsteoretisk forankring.....	16
4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet .....	17
4.3 Etiske vurderinger .....	17
4.4 Utvalg .....	18
4.5 Analyse .....	18
4.6 Gyldighet og pålitelighet .....	19
KAPITTEL 5 RESULTATER .....	21
5.1 Presentasjon av sykepleiere i studien .....	21
5.2 Presentasjon av resultater .....	21
5.2.1 Kommunikasjon .....	22
5.2.2 Kunnskap.....	27
5.2.3 Organisering .....	31
5.2.4 Oppsummering av resultater fra studien.....	41

KAPITTEL 6 DRØFTING OG OPPSUMMERING .....	43
6.1 Metodiske refleksjoner .....	43
6.2 Kommunikasjon .....	44
6.2.1 Oppfølging av pårørende etter dødsfall.....	45
6.3. Kunnskap .....	45
6.3.1 Systematisk symptomregistrering .....	45
6.3.2 Fra Novise til ekspert.....	47
6.3.3 Endringer i sykepleierutdanningen.....	48
6.4 Organisering av tjenester .....	49
6.4.1 Faglig støtte. ....	50
6.4.2 Å arbeide i andres hjem. ....	51
6.4.3 Samarbeid med fastlegen.....	51
6.4.4 Ressurser.....	52
6.5 Oppsummering og implikasjoner for videre praksis .....	52
Litteraturliste .....	55

Vedlegg 1 Intervjuguide.

Vedlegg 2 Forespørsel til og svar fra kommunen.

Vedlegg 3 Invitasjon til å delta i studien med informasjon og svarslipp.

Vedlegg 4 Forespørsel og svar fra regional etisk komite.

Vedlegg 5 Tillatelse fra Norsk samfunnsviteskapelig datatjeneste.

Figur 1 Et sykdomsforløp .....	14
Tabell 1 Hovedfunn med hovedkategorier og underkategorier .....	50



# KAPITTEL 1 INTRODUKSJON, TEMA OG PROBLEMSTILLING

## *1.1 Introduksjon*

Rundt 10 000 mennesker dør årlig av kreft i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2007). Av disse dør 6 000 innen et år etter at diagnosen er stilt (Helsedepartementet, 2004). De resterende 4000 som årlig dør av kreft har vært gjennom ulike faser av sykdom og behandling. Statistikk viser at i 2007 døde 41961 i Norge. Av disse døde 38 % i sykehus, 41 % i sykehjem og 15 % hjemme og det resterende et annet sted utenfor institusjon eller ikke oppgitt (Statistisk sentralbyrå, 2007). I tillegg til kreftpasienter er det andre pasientgrupper som også trenger palliativ behandling, pleie og omsorg. Det gjelder særlig pasienter som har lidelser som hjertesvikt, kronisk obstruktiv lungesykdom (Kols) og amynotrofisk lateralsclerose (ALS). Interesse for og satsning på palliasjon er økende, men fortsatt rapporteres det om mangelfull lindring av symptomer og plager og at systemer for kommunikasjon og samhandling ikke er gode nok (NOU 1997:20; NOU 1999:2).

Pasienter som trenger palliativ behandling lever med vekselvise perioder hjemme og i sykehus. De er avhengige av sykehusets kompetanse og infrastruktur samtidig som de ønsker å bruke tilmålt tid hjemme (Helsedepartementet, 2004). Mange ønsker å dø hjemme, men våger det ikke i frykt for å ikke få tilstrekkelig og adekvat hjelp. Når sykdommen ikke lenger kan kureres er det primære målet med behandlingen: livsforlengelse, symptomforebygging og symptomlindring (Helsedepartementet, 2004; NOU 1999:2).

Palliasjon i Norge er integrert i det ordinære helsevesen. Anbefalingen de siste 20 år fra offentlige utredninger tilsier at man ikke skal organisere noen særomsorg for denne pasientgruppen, men behovene skal søkes løst med bedre organisering og kompetanseheving lokalt og sentralt (Rosland, Haugen, Husebø, & Kaasa, 2004). Flere politiske utredninger tar for seg tjenestene til alvorlig syke og døende. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende (NOU 1984:30), Omsorg og kunnskap, Norsk kreftplan (NOU 1997:20) og Livshjelp (NOU 1999:2). Det er utarbeidet en Nasjonal Strategi for arbeid innenfor kreftomsorg fra helsedepartementet (Helsedepartementet, 2004). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen er utarbeidet (Helse og sosialdirektoratet, 2007). Handlingsprogrammet beskriver hva palliasjon er, inneholder standarder for symptomlindring og gir anbefalinger knyttet til organisering og kompetansebehov. Handlingsprogrammet bygger på Standard for palliasjon (Den norske legeforening, 2004).

Retten til å få hjemmesykepleie er regulert i Lov om helsetjenester i kommunen. Kommunene står fritt til hvordan de vil organisere hjemmesykepleietjenesten. Det er imidlertid et krav at faglig leder for hjemmesykepleien skal være sykepleier (Norsk helseinformasjon, 2002). Utover dette varierer det hvordan kommunene velger faglig sammensetning av personell i hjemmesykepleien. Noen kommuner har etter anbefaling i Livshjelp (NOU 1999:2) og Nasjonalt handlingsprogram (Helse og sosialdirektoratet, 2007) valgt å opprette egne stillinger for kreftsykepleier. Funksjonen til kreftsykepleier er å koordinere tjenestetilbudet i samarbeid med hjemmesykepleien, spesielt til kreftpasienter. Kreftsykepleieren har også et faglig veiledningsansvar overfor hjemmesykepleien.

## *1.2 Bakgrunn for studien*

Denne studien er et prosjektarbeid som inngår i Masterstudiet i klinisk helsearbeid, studieretning palliasjon. Fokuset for mastergradsoppgaven er sykepleie til pasienter i sen palliativ fase som bor hjemme. Pasientnær kunnskap om tjenestetilbud og behov i palliativ fase er et viktig grunnlag for utvikling av palliative tilbud. Kompetanse i symptomlindring er en grunnleggende forutsetning for at pasientens behov skal bli møtt (Helsedepartementet, 2004).

Det er ulike faktorer som påvirker om man lykkes i å gjennomføre en planlagt hjemmedød eller at pasienter får tilbringe så lang tid hjemme som mulig. Grov (1999) viser i sin studie at flere faktorer kan påvirke om en person med langtkommet kreft kan dø hjemme. Disse faktorene er autonomi både hos pasienten og pårørende, pårørende tilgjengelighet, ivaretagelse av personen med kreft sine egenomsorgsbehov, ivaretagelse av pårørende sine egenomsorgsbehov, sykepleietilgjengelighet og hjelpemiddeltilgjengelighet. Det er gjennomført studier i Norge som beskriver særlig pårørende sine erfaringer når en i familien er alvorlig syk og ønsker å dø hjemme (Grov, 1994, 2006). Videre er det gjennomført studier med pasienters erfaringer (Sæteren, 2006; Sørbye, 1990).

Ved litteratursøk i internasjonale databaser finner man ikke studier som beskriver hvilke erfaringer sykepleiere har i arbeid med denne pasientgruppen i Norge. Det er gjort flere svenske studier på området. Wallersted og Andershed (2007) har utført en kvalitativ studie hvor de intervjuet sykepleiere i hjemmesykepleien, sykehjem og sykehus. Felles for sykepleierne var at de arbeidet utenfor spesielle palliative enheter og at de både hadde ansvar for pasienter i kurativ og palliativ fase. De oppsummerte funnene i temaer som ambisjoner, hverdagslige hendelser herunder ansvar, samarbeid, erfaring, kunnskap, følelser, tid og

ressurser, tilfredsstillelse og misnøye. En engelsk kvalitativ studie av Dunne, Sullivan og Kernohan (2005) tar for seg distriktssykepleieres (tilsvarer hjemmesykepleier i Norge) erfaring av palliativ omsorg til pasienter med kreft. De fant at sykepleierne opplevde at det var utfordrende, men at de fikk mye tilbake. Mange var dypt berørt i forskjellige situasjoner. Fire områder ble identifisert: kommunikasjonsspørsmål, familien som sted for pleien, utfordringer i symptomhåndtering og de personlige belastningene. En svensk studie av Berterø (2002) tar for seg distriktssykepleier sine refleksjoner rundt palliativ behandling i hjemmet. Seks sykepleiere ble intervjuet i et åpent intervju. Essensen av deres omsorgsfilosofi ble identifisert som forpliktelse. Under det var det fire hovedtemaer: utfordring, kontroll, frustrasjon og relasjoner. Resultatene indikerte at sykepleierne må bli tilbudt ressurser og utdanning for å være i stand til å gjennomføre sin forpliktelse i å yte god palliativ omsorg.

Behandling, pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid krever både generell og spesiell kompetanse på ulike områder. Med kompetanse menes både kunnskap, ferdigheter og holdninger (NOU 1999:2; Helse- og sosialdirektoratet, 2007).

Hensikten med denne studien er å beskrive de erfaringer sykepleiere i hjemmesykepleie har fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet. Min antagelse er at ved å identifisere hva sykepleierne erfarer, vil det trolig kunne være enklere å sette i verk tiltak som kan sette sykepleierne bedre i stand til å yte sykepleie til denne pasientgruppen.

### *1.3 Klinisk ståsted*

Mitt kliniske ståsted er at jeg har arbeidet mange år i kommunehelsetjenesten, de siste 18 årene i ulike lederstillinger både ved institusjon og i hjemmesykepleien. Nå er jeg leder ved en Lindrende enhet. Erfaringsbasert kunnskap viser at mange pasienter som kommer til lindrende enhet ikke reiser hjem, men velger å avslutte livet i institusjon. Ved Lindrende enhet arbeides det målrettet med systematisk kartlegging og aktiv symptomlindring rettet mot fysisk, psykisk, sosiale og åndelige symptomer. Personalet er godt kvalifisert til å møte pasientgruppen.

Sykepleie til pasienter i sen palliative fase er utfordrende og krevende. Erfaring viser at de fleste av pasientene har komplekse og sammensatte symptomer som må lindres og som det er behov for tverrfaglig samarbeid rundt. Det er behov for tette samarbeid og oppfølging av pårørende. Hjemmesykepleien, slik den er organisert i de fleste kommuner, yter sykepleie til pasienter både i kurativ og palliative fase av ulike sykdomsforløp. Erfaringsbasert kunnskap

viser at personalet i hjemmesykepleien ikke møter pasienter i sen palliativ fase så ofte. Det betyr at de ikke opparbeider seg den samme trygghet og kunnskap i møte med pasientene.

Kommunen har organisert et nettverk av ressurspsykepleiere både fra institusjon og hjemmesykepleien. Jeg leder denne ressursgruppen og har hatt ansvar for et opplæringsprogram for sykepleierne gjennom hele 2008. Før utarbeidelsen av opplæringsprogrammet ble det gjennomført en kartlegging blant sykepleiere i hjemmesykepleien om behov for opplæring knyttet til pasienter i palliativ fase. Denne kartleggingen ga ikke noe bilde av hvordan sykepleierne arbeider og hvilke erfaringer de har fra å yte sykepleie til pasientgruppen. Interessen for å se nærmere på sykepleiernes erfaringer er oppstått gjennom mitt arbeide gjennom mange år i hjemmesykepleien og oppfølgingen av ressurspsykepleiernettverket.

#### ***1.4 Forskningsspørsmål***

*Sykepleie til pasienter i sen palliativ fase – erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien.*

Studien har disse forskningsspørsmålene:

- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet?
- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å lindre smerter og andre fysiske symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?
- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å lindre psykososiale symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?

## KAPITTEL 2 SYKEPLEIE OG PALLIASJON

### *2.1 Sykepleie*

Virginia Henderson definerer sykepleie slik: Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville ha gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelig krefter, kunnskap og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig (Henderson, 1998).

Hospice er en filosofi om verdier i møte med alvorlig syke og døende. Utviklingen i helsevesenet har i mange år vært preget av fokus på akutt behandling og pleie, kurativ medisin, effektivitet og avansert teknologi. Hospicefilosofien ble utviklet som en ”motkultur” til utviklingen av et mer og mer teknologisert helsevesen. Begrepet Hospice blir ofte forbundet med en institusjon, men er like mye en filosofi å arbeide etter også i forbindelse med omsorg for alvorlig syke og døende i den enkeltes hjem. Hospice ønsker å lære oss forskjellen på å leve og å overleve (Landmark & Saastad, 2006; Aakre, 1996). Palliativ sykepleie bygger på hospicefilosofien.

Sykepleiens grunnlag skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert (Norsk sykepleierforbund, 2008).

### *2.2 Definisjon av palliasjon*

Verdens helseorganisasjon (WHO) har gitt innhold på begrepet ”palliative care”. Her presentert på originalspråket. Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (WHO, 2004 ).

Grunnleggende palliasjon gjelder alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende, uansett fagområde, behandling og omsorgsnivå. Grunnleggende palliasjon ivaretar:

- Kartlegging av symptomer og plager
- Symptomlindring
- Informasjon til pasient og pårørende
- Pårørende

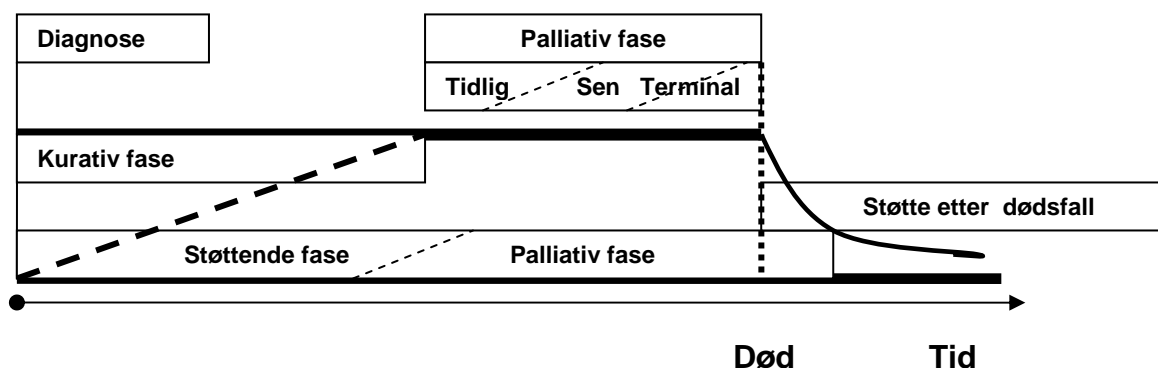
- Terminalpleie
  - Sorgarbeid og oppfølging av etterlatte
  - Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene
- (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

### 2.2.1 Sen palliativ fase

Palliative fase starter med erkjennelsen av en inkurabel sykdom og fortsetter til pasienten dør. Grov (2006) deler den palliative fase i tre ulike faser: Tidlig palliativ fase – hvor pasienten enda ikke er særlig påvirket av sykdommen, hvor han fremdeles arbeider, fortsetter med aktiviteter, men sakte går mot en mer symptomatisk fase.

Sen palliativ fase- som er preget av symptomer som gjør pasienten klar over sin situasjon og etter hvert mer avhengig av pårørende og helsepersonell. Terminal fase er den siste fasen hvor pasienten viser klare tegn og symptomer på langtkommet sykdom og forestående død. Grov (2006,2009) viser en modell hvor kreftpasienter i den kurative fase og tidlig palliative fase trenger støtte og veiledning. Modellen illustrerer også behovet for støtte til pårørende etter dødsfall.

Figur 1 Et sykdomsforløp (Brukt med tillatelse fra E. K. Grov).



### 2.3 Fysiske symptomer

Flere studier viser at pasienter i palliativ fase ofte har mange plager samtidig. Det mest vanlige, i tillegg til smerte, er tretthet (fatigue), endret matlyst, munntørrehet, obstipasjon, tørste, dyspnoe og kvalme (Kaasa, 2007).

### **2.3.1 Smerter**

International Association for the study of pain definerer smerte som en ubehagelig sensorisk og følelsesmessig opplevelse forbundet med vevsødeleggelse eller mulig vevsødeleggelse, eller beskrevet som en slik ødeleggelse (Borchgrevink & Kaasa, 2007). Definisjonen peker på at smerte er et sammensatt fenomen. Det er et skille mellom akutt og kronisk smerte.

Smerte kan deles etter en patofysiologisk inndeling:

- Nociseptiv smerte er en betegnelse forbundet med vevsødeleggelse. Den kan deles i somatisk smerte som oppstår i hud og bindevev og visceral smerte som har mer en upresis lokalisasjon og er følsom for strekk.
- Nevropatisk smerte er smerte som oppstår på grunn av skade eller dysfunksjon av nervevev.
- Idiopatisk smerte er smerte som ikke kan forklares.

I tillegg snakker man om gjennombruddsmerter som er episodiske smerter som kommer til tross for smertebehandling. Gjennombruddssmertene gjør at en må ha ulike tilnærminger til smerter (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Behandlingen kan være medikamentell med ikke-opioide analgetika, kombinasjonspreparater og sterke opioider. Videre kan også behandlingen vær ikke- medikamentell hvor en har ulike behandlingsformer som for eksempel (f.eks) nerveblokkade, nevrolytisk behandling, transcutan nervestimulering (TNS), akupunktur, sentral nervestimulering og nevrokirurgisk smertebehandling (Bjørø, 2004). Sykepleierens rolle knyttet til pasientens smerte vil være en aktiv kartlegging av smertens karakter og intensitet, samt administrering av medikamentell behandling.

### **2.3.2 Kvalme**

Kvalme som omfatter både kvalme og oppkast forekommer hos 30 -70 % av pasienter med langtkommet kreftsykdom (Jordhøy & Aas, 2007). Det er mange ulike faktorer som kan gi kvalme:

- Medikamenter
- Infeksjoner
- Lokale tilstander i mave/tarm systemet
- Andre tilstander i magen som stor lever, acites etc.
- Intrakranielle årsaker som tumorer eller metastaser
- Påvirkning av vestibularisapparatet
- Metabolske tilstander som hypercalsemi eller uremi
- Dehydrering

- Behandlingsrelatert f.eks cytostatika
- Smerter
- Psykisk betinget
- Tilknyttet kakesi og autonom svikt

(Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Behandlingen av kvalme er både medikamentell og ikke medikamentell. Ulike antiemetika (kvalmestillende medikamenter) som nevroleptika, antihistaminer, antikolinergika, benzodiasepiner, benzamider, kortikosteroider og serotonin antagonist kan benyttes. Av ikke medikamentelle behandlingstiltak kan være å korrigere væske og elektrolyttbalanse, aspirerere ventikkelen ved ileus og redusere intrakranielt trykk (Bjørø, 2004).

Andre aktuelle tiltak kan være å sørge for ro/ hvile, kjølig luftig miljø uten sjenerende lukt og synsinntrykk, godt og tilfredsstillende munnstell, tilfredsstillende hydrering, lukt- og smaksnøytrale små måltider, unngå kvalmeprovoserende stimuli, inklusiv psykiske faktorer og god behandling av andre symptomer som for eksempel smerter (Jordhøy et al, 2007). De fleste av disse tiltakene vil sykepleierne være ansvarlig for.

### **2.3.3 Dyspnoe**

Dyspnoe er en subjektiv opplevelse av pustebesvær hos pasienter med sykdom i lunger og/ eller andre organer som påvirker respirasjonssystemet. Dyspnoe har ofte et kronisk forløp. Plagene utløses spesielt ved anstrengelse og forsterkes av angst. Det er ofte lite samsvar mellom pasientens opplevelse og de objektive funn.

Dyspnoe er enda vanskeligere å behandle enn smerte, medfører dårligere livskvalitet og reduserer leveutsikter. Akutt dyspnoe kan skyldes akutt respirasjonssvikt og kan være livstruende. Dyspnoe kan være relatert til: Tumorer, komplikasjon til grunnsykdom (pneumoni, lungeemboli etc.), behandlingsrelatert (pneumonitt, lunge toksisitet), kols, hjertesvikt og angst (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Pustebesvær er angstskapende og følelsen av ikke å få luft kan gi opphav til dødsangst. Behandlingen bør om mulig rettes mot årsaken. Ofte blir behandlingen symptomatisk. Behandlingen kan være medikamentell med bronkodilatatorer, antibiotika, mukolytika og åndedrettshemmende medikamenter. Oksygen og fysioterapi er andre tiltak. Pustebesvær kan omfatte fysisk, psykososial og eksistensiell lidelse og krever at hele behandlingsteamets innsats (Fürst, 1998).



### **2.3.4 Obstipasjon**

Obstipasjon eller forstoppelse er å forstå som en langsom og/ eller ufullstendig tømming av avføring. Det er en sykkelig økning av passeringstiden gjennom fordøyelseskanalen og ledsaget av symptomer som utspilt/ oppblåst tarm, smerter, ubehag eller pressfølelse. Allmennsymptomer kan være dårlig matlyst, kvalme, hodepine og vond smak i munnen. Det kan forekomme obstipasjonsdiare. Obstipasjon kan oppstå ved lav fysisk aktivitet, muskelsvekkelse som følge av grunnsykdom eller behandling. Det kan også skyldes et mangelfullt matinntak, dehydrering eller bivirkning av medikamenter, særlig opioider.

Opioider har en ugunstig virkning på både konsistens og perilstaltikk (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Forstoppelse er et hyppig oversett problem. Gjennom kjennskap til årsaker, kan man forebygge obstipasjon.

Før behandling startes må det gjøres en nøyaktig anamnese om mave-tarmfunksjonen og gjøres relevante undersøkelser. Medikamentell behandling er som regel en kombinasjon av mykgjørende og perilstaltikkstimulerende laksantia. Klysterbehandling må man ofte benytte for å komme i gang (Ottesen & Paulsen, 2007).

Sykepleieren må følge med at pasientens tarm tømmes regelmessig. Kosten må tilpasses pasientens plager, stoppende mat må unngås og pasienten oppfordres til å drikke mye (Ahlner-Elmqvist, 1998). Enkelte pasienter har obstruksjon av tarmen som krever mer radikale tiltak som kirurgiske inngrep eller medikamentell paralyse av tarmen (Ottesen et al, 2007).

### **2.3.5 Redusert ernæringsstatus**

God ernæringsstatus foreligger når kroppens behov for energi og næringsstoffer er dekket via matinntaket. Er ikke energibehovet dekket, starter kroppen å bryte ned eget vev og en taper vekt. Vektutvikling er et viktig mål når en vurderer endret ernæringsstatus. Vektreduksjonen kan skyldes flere forhold med redusert appetitt av ulike årsaker, men også selve sykdommen.

Når det gjelder kreft benyttes betegnelsen kakeksi som deles i primær og sekundær kakeksi. Primær kakeksi skyldes metabolske forstyrrelser utløst av kreften, mens ved sekundær kakeksi er matinntaket redusert (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Ulike tiltak kan iverksettes for å øke matlysten. Foruten medikamenter som kortison og hormoner, kan tiltak som tilpasset kost og næringstilskudd forsøkes. Sondemat kan vurderes når oral ernæring ikke er mulig eller er tilfredsstillende. Parenteral ernæring gis når verken oral eller enteral (sonde) er mulig, utilstrekkelig eller kontraindisert. Parenteral ernæring hos underernærte pasienter må startes med forsiktighet for ikke å gi overbelastninger (Thoresen &

Nordøy, 2007). Erfaring viser at det er sykepleieren som administrerer tiltak rundt ernærings situasjonen.

### **2.3.6 Tørste og munntørrehet**

Hos pasienter som ikke får i seg særlig med væske pr. os, er tørste og munntørrehet et forventet problem. Den fysiologiske kunnskap om effekten av hydrering av døende pasienter er mangelfull. Det er mye som tyder på at langsomme endringer på grunn av sykdom ikke gir de samme endringer som ved akutte endringer hos friske personer. En skal være klar over at hos veldig dårlige pasienter kan hydrering gi økte plager i form av hjertesvikt, lunge og nyresvikt. Økende ødemer og sekresjon fra munn og svelg kan også utløses (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Munntørrehet kan gjøre det vanskelig både å svelge og kommunisere. Aktuelle pleietiltak er omhyggelig munnhygiene som gjentas ofte. Sitrondråper i vannet kan stimulere spyttsekresjon: Andre tiltak kan være å pensle munnen med olje eller la pasienten suge på isbit. Faren for soppinfeksjon gjør at munnen må inspiseres ofte (Ahlner-Elmquist, 1998).

### **2.3.7 Fatigue**

Fatigue er et begrep som ikke brukes av norske kreftpasienter. Begrepet er imidlertid i sykepleieres terminologi og beskriver et symptom som er velkjent for pasientene. Det beskriver en unormal tretthet (Schølberg, 2004). Schølberg (2004) viser til Kaepfer og Lindsey sin definisjon av begrepet som en subjektiv følelse av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet på grunn av redusert energi. Tilstanden kan oppleves som tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn.

Sykepleieren kan bidra med å forbedre pasientens opplevelse av fatigue blant annet ved å hjelpe pasienten med å sette opp realistiske mål, gi generell informasjon om fatigue og kreft, oppfordre til balanse mellom aktivitet og hvile (Schølberg, 2004).

## ***2.4 Psykososiale symptomer***

Psykososiale symptomer hos den alvorlige syke pasienten kan være pasientens egne psykiske reaksjoner som benektning og isolasjon, sinne, kjøpslåing, depresjon og aksept (Svarre, 1998) og relasjonen til familie og deres reaksjoner (Kvåle, 1998).

Indre uro eller nedsatt stemningsleie kan være normale psykiske reaksjoner eller tegn på behandlingstrengende tilstander. Skillet mellom normale reaksjoner og sykelige tilstander er

flytende. Varighet, intensitet og funksjonelle konsekvenser er viktige indikatorer på om tilstanden er behandlingstrengende (Loge, 2007).

Psykisk ubehag krever ingen spesifikk behandling. Alminnelig respekt, interesse og forståelse for pasientens situasjon, støtte og pleie vil oppleves positivt og være til hjelp. Det er i de senere år kommet rapporter som viser at fysisk trening hos palliative pasienter bedrer deres mestring og reduserer psykisk ubehag (Loge, 2007).

Åndelig omsorg for alvorlig syke pasienter kan forstås som det å oppfatte pasientens eksistensielle problemer, lytte til disse problemenes mening i pasientens livshistorie, og assistere pasienten i hans/hennes arbeid med problemene med utgangspunkt i hans/ hennes livssyn (Busch og Hirsch, 2007).

Berit Sæteren (2004) viser til at sykepleieren må for å kunne forstå og bistå pasienten i psykososial og åndelig omsorg ha:

- Ha evnen til å se og la seg berøre
- Evne til å lytte
- Mot til å samtale
- Mot til å handle
- Mot til å være tilstede

Psykososiale symptomer er sammensatte, og det er nødvendig med en avklaring av hva som er mulig å håndtere for pasienten innenfor kort (forventet leve-) tid, og ikke minst det etiske dilemma for sykepleieren om hva hun/ han skal engasjere seg i (Faulkner & Maguire, 1998).

## ***2.5 Systematisk symptomregistrering***

### **2.5.1 Edmonton Symptom Assessment System**

Objektive mål er ofte lite egnet som effektparameter i palliativ behandling. Det viktigste er symptomreduksjon og/eller bedret livskvalitet. Det er viktig at pasienten følges regelmessig med symptomregistrering ved hjelp av kartleggingsverktøyet Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). ESAS kan benyttes i alle deler av helsetjenesten (Helse- og sosialdirektoratet, 2007). ESAS systemet er utviklet ved Edmonton general hospital i Canada (Brurera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillian, K., 1991). Skjemaet kan fylles ut av pasienten selv eller i samtale med helsepersonell. ESAS tar for seg punktene smerte i ro, smerte ved bevegelse, slapphet, kvalme, tungpustet, munntørrhet, matlyst,

angs/uro, trist/deprimert og et siste punkt med alt tatt i betraktning – ”Hvordan har du det i dag?” Pasienten blir bedt om å gradere plagene på en Visual Analog Scale (Vas). Vas er en skala fra 0-10 hvor 0 er ingen ting og 10 verst tenkelig.

Erfaring viser at gjennom å fylle ut skjemaet regelmessig en eller flere ganger om dagen og føre det over på et grafisk skjema, vil en ha en større mulighet til å evaluere igangsatte tiltak. Kartleggingen er også en fin innfallsport for å ta opp spørsmål av psykososial karakter som erfaringsmessig er vanskelig å snakke om.

## ***2.6 Tverrfaglig samarbeid***

Palliasjon omfatter ivaretagelse av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Fagfeltet kjennetegnes av en tverrfaglig tilnærming med høy grad av samarbeid og samhandling, der også pasient og pårørende inngår som en del av teamet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Teamet kan bestå av sykepleier, hjelpepleier, lege, fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, prest, psykolog, sosionom og musikkterapeut. Sykepleierens oppgave i omsorgen for pasienter i sen palliative fase er mye knyttet til symptomkartlegging og lindring av symptomer.

## KAPITTEL 3 KUNNSKAPSUTVIKLING I SYKEPLEIE

### *3.1 Barbara Carper – Grunnleggende modeller i sykepleiekunnskap*

Barbara Carper har gjennom sitt doktorgradsarbeid ” Fundamental Patterns of Knowing in Nursing” identifisert fire modeller for sykepleiekunnskap. Å forstå disse fire grunnleggende modellene av kunnskap gjøre det mulig å få en økt forståelse av kompleksiteten og utfordringene i sykepleiekunnskap (Carper, 1978). De ulike modellene presenteres i punktene under.

#### **3.1.1 Empirisk kunnskap**

Empirisk kunnskap omfatter sykepleievitenskap. Kunnskap som er systematisk organisert i generelle retningslinjer og teorier med den hensikt å beskrive, forklare og forutsi fenomener som er av spesiell interesse for sykepleiedisiplinen (Carper, 1978). Vi kan tolke begrepet empirisk kunnskap som faktakunnskap eller evidensbasert kunnskap.

#### **3.1.2 Estetisk kunnskap**

Carper (1978) omtaler den estetiske kunnskapen også som sykepleiekunsten. Hun sier at det har vært mye diskusjon rundt å erkjenne at sykepleien også er en kunst i sin utøvelse. Kunsten involverer den aktive tolkningen av endringer i pasientens adferd, oppfattelse av hva som spesielt i adferden og hvilke behov som uttrykkes ved adferden.

Empati er en viktig del av estetisk kunnskap. Det uttrykker evnen til å delta eller sette seg inn i andres følelser. Jo mer dyktig sykepleieren blir i å oppfatte og vektlegge livet til andre, jo mer kunnskap og forståelse vil bli utviklet med alternative måter å møte situasjoner på.

#### **3.1.3 Personlig kunnskap**

Carper (1978) hevder at personlig kunnskap som en av de grunnleggende modeller i sykepleiekunnskap, er den mest problematiske og den vanskeligste å undervise i. Samtidig er det kanskje også den modellen som er mest essensiell i forståelsen av betingelsene for individuelt velbefinnende. Sykepleie anses å være en mellommenneskelig prosess som involverer interaksjoner, forhold og utførelse mellom sykepleier og pasient (Carper, 1978).

Carper fremhever at det er viktig at sykepleieren kjenner seg selv. Denne kunnskapen er avgjørende i forholdet til relasjonen til et annet menneske. Hun er videre opptatt av at en autentisk personlig relasjon fordrer aksept av den andre i deres frihet til å utvikle seg selv og anerkjennelsen av at hver person ikke er et statisk vesen, men kontinuerlig opptatt av hva som er passende. Sykepleieren må kunne møte ulike pasienter i ulike situasjoner.

### **3.1.4 Etisk kunnskap**

Etisk kunnskap omhandler den moralske komponenten i sykepleiekunnskapen. Kunnskap om moral i sykepleien går videre enn bare å kunne de yrkesetiske retningslinjene for faget. Det inkluderer alle handlinger som er bevisst og som omhandler vurderinger av hva som er rett og galt (Carper, 1978).

Den etiske kunnskapen handler om spørsmål som gir grunnlag for valg og hva som bør gjøres. Sykepleierne møter vanskelige personlige valg som må gjøres i komplekse situasjoner. Disse valgene reiser grunnleggende spørsmål om moralsk riktig og galt i behandlingen av sykdom og for å fremme helse. Moralske valg må vurderes ut i fra de ulike og konkrete situasjonene.

## ***3.2 Patricia Benner – tilegnelse av ferdigheter***

Patricia Benner (1995) viser i boken "Fra Novice til ekspert" til Dreyfusmodellen som er utviklet av Stuart Dreyfus og Hubert Dreyfus. Modellen beskriver utvikling av ferdigheter basert på en studie av sjakkspillere og flypiloter. Dreyfusmodellen viser at en student gjennom ervervelse og utvikling av ferdigheter vil passere fem ferdighetsnivåer. Benner har anvendt modellen for å vise utviklingen av ferdigheter i sykepleie og nivåene beskrives i punktene under.

### **3.2.1 Novise**

Sykepleiere som er nybegynnere har ikke erfaring fra de situasjonene som det forventes at man yter en innsats i. For å sette novisen i stand til å yte noe, blir man undervist i praktiske ferdigheter som man vil få bruk for. Det som kjennetegner novisen er at hun handler etter læreboken og er lite smidig. Utfordringen til novisen er at hun må ha regler å handle ut fra og at de ikke sier noe om prioriteringer i vanskelige situasjoner. Det er ikke bare nyutdannede sykepleiere som fremstår som noviser. Sykepleiere som kommer inn i et nytt klinisk område og møter pasientgrupper de ikke har møtt før, kan komme tilbake til novisestadiet.

### **3.2.2 Avansert nybegynner**

Den avanserte nybegynner har vært i ulike situasjoner og vil begynne å gjenkjenne situasjoner fra tidligere erfaringer. Gjenkjennelsen er konkret og avhengig av konteksten. Den avanserte nybegynner trenger hjelp til å se hva som skal vektlegges og prioriteres. Sykepleieren benytter seg av retningslinjer og greier enda ikke å se helt hva som er viktigst.

### **3.2.3 Kompetent**

Den kompetente sykepleier arbeider etter en plan som er satt opp med nøye overveielser og prioriteringer av hva som er viktig. Sykepleieren på dette nivået har arbeidet 2-3 år innen samme felt. Den kompetente sykepleieren har følelsen av å mestre de daglige utfordringene, men må stadig arbeide med tempo og fleksibilitet.

### **3.2.4 Kyndig**

Den kyndige sykepleier ser arbeidet mer i et langsiktig perspektiv og opplever det som et hele. Sansing og intuisjon styrer både identifisering av problem, valg av mål og planlegging. På bakgrunn av erfaring gjenkjenner sykepleieren hele mønster og fanger tidlig opp avvik fra det som er forventet. Den kyndige sykepleieren vet av erfaring hva som vil oppstå i gitte situasjoner.

### **3.2.5 Ekspert**

Ekspertsykepleieren har med sin erfaring fått et intuitivt grep om situasjonene. Eksperten handler utvungent og flytende uten å tenke spesielt på hva han skal gjøre. Arbeidet er blitt en naturlig del av en selv. De foretar intuitivt og helhetlig identifisering av problem, plan, mål, beslutning og handling. Ekspertsykepleieren benytter ikke lenger analytiske prinsipper for å forstå en situasjon. Allikevel er det ikke slik at disse sykepleierne ikke lenger reflekterer over praksis. Når det er tid vil de overveie holdbarheten av sykepleien de utøver og være åpne for uventede hendelser. Ekspertsykepleieren handler ut i fra en dyp forståelse av situasjonen og vil ikke alltid kunne forklare hva eller hvorfor de foretok en spesiell handling.

## KAPITTEL 4 METODE

For å kunne beskrive hvordan den enkelte sykepleier opplever å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemme, er det viktig å få forståelse for deres livsverden. Livsverden dreier seg om den konkrete, dagligdagse verden vi tar for gitt uten reservasjon og med grunnleggende tillit. Det dreier seg om en tilstand av å være i verden (Thornquist, 2003). Livsverden vil best kartlegges eller beskrives gjennom en kvalitativ forskningsmetode. Målet med denne studien er å studere den enkelte sykepleiers opplevelse, tolke og se den som et bidrag til å beskrive sykepleierens livsverden og om mulig finne fellestrekk med andre sykepleiere sin opplevelse.

Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk). Kvalitativ metode kan ha ulike tilnærminger som aksjonsforskning, deltagende observasjon, feltstudier og intervjuer (Malterud, 2003).

### *4.1 Vitenskapsteoretisk forankring*

Denne studien har en hermeneutisk forankring. Informasjonen som fremkommer i intervjuene er analysert og tolket. Ordet hermeneutikk stammer fra det greske ordet "hermeneuein" som refererer til tre grunnleggende betydninger: å si, å forklare og å oversette. Hermeneutikk handler om kommunikasjon eller tilegnelse og skapning av mening. Hermeneutikk eller "tolkningslære" oppsto som selvstendig disiplin på 1600 tallet. Hermeneutikk var i utgangspunktet knyttet til tolkning av bibeltekster. Hans-George Gadamer utvidet hermeneutikken til ikke bare å være allmenn tolkningslære, men også allmenn forståelselære og forståelse av meningsbærende fenomener. Gadamer hevder at all menneskelig forståelse finner sted i form av møter mellom forståelseshorisonter. Forståelseshorisonter er summen av alle våre fordommer, våre tidligere erfaringer, holdninger og oppfatninger. Den ene forståelseshorisonten tilhører den som forsøker å forstå noe, og den andre den som søkes forstått. Gadamer snakker om horisontsammensmeltning. En må være innstilt på å oppgi gammel forståelse. Først da kan ny forståelse utvikles. Refleksjon er grunnleggende for hermeneutisk fortolkning. Hermeneutikken handler om å skape mening og forståelse av tekster i vid forstand (Eilertsen, 2005).



## ***4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet***

Intervjuer med individuelle informanter også kalt dybdeintervjuer eller semistrukturerte intervjuer, er en samtale hvor det både er informasjonsutveksling og sosial samhandling. En har på forhånd utarbeidet en intervjuguide som skal minne om temaer en ønsker data om. Konteksten samtalen finner sted i, er viktig for kunnskapsutviklingen (Malterud, 2003).

Intervjuets kvalitet avhenger både av rammen for intervjuet, intervjuerens kvalifikasjoner, intervjupersonenes evne og vilje til å formidle seg og intervju spørsmålene (Kvale, 1997).

I denne studien ønsker jeg å få frem sykepleiernes egen erfaring fra å yte sykepleie til pasienter i en sen palliativ fase i hjemmet. Ved å velge intervju som metode vil det være mulig å få frem deres egen erfaring som videre kan danne grunnlag for tolkning. Intervjuguiden (vedlegg1) er utarbeidet for å få tak i den informasjonen jeg trenger for å kunne belyse temaet og gi svar på forskerspørsmålene. Intervjuene er tatt opp på bånd og senere transkribert. Opptakene og de senere transkriberte tekstene vil etter prosjektet er avsluttet bli makulert. Det er foretatt prøveintervju for å teste ut intervjuguiden. Fem av intervjuene foregikk på et samtalerom. Det siste i informantens eget hjem etter hennes eget ønske.

## ***4.3 Ethiske vurderinger***

Studien involverer ikke pasienter. Det er sykepleiere i hjemmesykepleien som er involvert. Det er lagt vekt på å sikre sykepleierne full konfidensialitet. Det er innhentet tillatelse fra ledelsen i den aktuelle kommune hvor intervjuene fant sted (vedlegg 2) og fra sykepleierne som er intervjuet (vedlegg 3). Registrering av data og ivaretagelse av frivillighetsprinsippet følger gjeldende regler. Helsinkideklarasjonen er lagt til grunn for arbeidet og det er tilstrebet å følge kravet om nøyaktighet ved offentliggjørelse av resultatene (Verdens legeforening, 2000).

Helsinkideklarasjonen sier man i forskning skal:

- vise respekt for personers rett til informert samtykke
- vise respekt overfor personers rett til autonomi
- vise respekt for personers integritet

Prosjektet er lagt frem for Regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK), Helseregion Sør / Øst Norge. Tilbakemeldingen fra dem er at det ikke er nødvendig å søke REK om tillatelse for å gjennomføre studien (vedlegg 4). Det er innhentet tillatelse fra Norsk

Samfunnsvitenskaplig og Datatjeneste AS (vedlegg 5). Sykepleierne er skriftlig informert om studiens hensikt og intervjuers taushetsplikt før de gav sitt samtykke (vedlegg 3), og informasjonen ble gjentatt før intervjuet startet. Samtykket er innhentet skriftlig.

#### *4.4 Utvalg*

Utvalg av aktuelle informanter for intervju ble nøye vurdert. Ved publisering av datamaterialet er det nødvendig å oppgi kjønn på de som deltar i studien. Det arbeider svært få mannlige sykepleiere i hjemmesykepleien i denne kommunen og det ble vurdert til å være en risiko for ikke å sikre dem konfidensialitet. Det er viktig at de som blir intervjuet har erfaring med å yte hjemmesykepleie til pasienter i sen palliativ fase og dette ble derfor satt som kriterium ved rekruttering av informanter. Et strategisk utvalg er sammensatt ut fra den målsetting at materialet har potensial til å belyse den problemstilling som vi vil ta opp (Malterud, 2003).

Utvalget er seks sykepleiere som er ansatt i hjemmesykepleien i en kommune på Østlandet og som har erfaring fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase de siste to årene. Sykepleierne ble kontaktet via nærmeste leder med forespørsel om deltagelse i studien etter at studien var presentert for alle avdelingsledere i hjemmesykepleien. Avdelingslederne vurderte hvem av de ansatte som falt inn under kriteriene. Til sammen ble det delt ut 23 invitasjoner. Sykepleierne fikk utdelt et informasjonsskriv våren 2008 med beskrivelse av studien og dens hensikt med forsikring om konfidensialitet (vedlegg 3). Ved fristen for tilbakemelding hadde det meldt seg fire sykepleiere, en meldte seg noen dager senere og ytterligere en etter oppfordring fra sin leder. Sykepleierne meldte seg ved å returnere en svarslipp i ferdig frankert konvolutt adressert til Forsknings og utviklingsleder i kommunen som samlet svarene. Intervjuene fant i hovedsak sted vår/sommer 2008. Det siste høsten 2008.

#### *4.5 Analyse*

Å analysere noe betyr å dele noe opp i biter eller elementer (Kvale, 1997). Analyse av et intervju kan gjøres på ulike måter. I denne studien er det benyttet en analysemetode inspirert av Kvale`s seks trinns analyse. Han beskriver det slik:

1. Intervjupersonene beskriver sin livsverden i intervjuet.
2. Intervjupersonen selv oppdager nye forhold i intervjuet og ser nye betraktninger.
3. Intervjueren foretar i løpet av intervjuet fortetninger og tolkninger.

4. Analyse gjennom transkripsjon, strukturere, klargjøre og meningsanalyse. Meningsanalyse kan være fortetting, kategorisering, narrativ strukturering og ad-hoc metoder.
5. Gjenintervjuing
6. Handling.

I denne studien har jeg benyttet de fire første trinnene. Intervjuene foregikk i en åpen form hvor intervjupersonene ble oppfordret til fritt å fortelle om sine erfaringer ut i fra noen innledende spørsmål fra intervjuguiden. Mitt inntrykk var at intervjupersonene gjennom intervjuet kom på og undret seg over ting som de ikke hadde husket med en gang. Jeg oppsummerte og sjekket ut om jeg hadde forstått den andre riktig. Således startet analysen eller tolkning allerede da. I meningsanalysen har jeg kategorisert temaer som har tegnet seg i de transkriberte tekstene. Jeg leste først igjennom alle intervjuene og noterte temaer i margin. For hvert intervju laget jeg en første ”refleksjon” over hva den enkelte sykepleier snakket om. Ut ifra disse notatene kom jeg frem til noen kategorier. Disse temaene ble benyttet videre til å strukturere undertemaer. Alle intervjuene ble på nytt lest igjennom samtidig som jeg lyttet på opptakene. I margin noterte jeg på ny temaer som informantene snakket om. Jeg benyttet senere et stort ark på veggen hvor jeg noterte funn fra alle intervjuene, organisert under temaer og henvisning til sitater. Resultatet ble tre hovedkategorier med flere underkategorier som presenteres i kapittel 5.

#### ***4.6 Gyldighet og pålitelighet***

Spørsmålet rundt gyldighet og pålitelighet gjelder gjennom hele studien. Det starter med hvor solid studiens teoretiske forankring er. Videre vil validiteten eller gyldigheten av kunnskapen som produseres være avhengig av kvaliteten på undersøkelsesopplegget og metoden som benyttes. Under intervjuet gjenspeiles reliabiliteten eller påliteligheten gjennom intervjuerens troverdighet og kvaliteten på intervjuet. Transkriberingen av intervjuet reiser et spørsmål om hva som utgjør en gyldig overføring av muntlig til skriftlig form. I analysefasen gjenspeiles påliteligheten gjennom de spørsmål som stilles til intervjuteksten er gyldige og om tolkningene er logiske. Til slutt er det et spørsmål om rapporteringen av hovedfunnene gir pålitelige beskrivelser av de funn som kom frem i studien (Kvale, 1997).

Spørsmål om gyldighet gjelder også i hvilken sammenheng våre funn kan gjøres gjeldende utover den konteksten det er kartlagt i (Malterud, 2003).

Kvale (1997) presenterer ulike former for generalisering - naturalistisk, statistisk og analytisk generalisering. I denne studien med intervju av seks sykepleiere vil det ikke være mulig å generalisere funnene. Funnene vil således kun være gyldig for de seks sykepleierne som er intervjuet. Likevel er det mulig å gjøre analytiske refleksjoner rundt funnene.

## KAPITTEL 5 RESULTATER

### *5.1 Presentasjon av sykepleiere i studien*

Funnene i denne studien er basert på intervju av seks sykepleiere som arbeider i hjemmesykepleien og hovedtemaene som tegnet seg gjennom disse intervjuene. Jeg vil kort presentere sykepleierne. Navnene er endret, alder og utdanning er riktig fremstilt.

Hanne, 54 år. Utdannet sykepleier i 1976. Har videreutdanning i aldring og eldreomsorg. Hun har også lederutdanning.

Lillian, 49 år. Utdannet sykepleier i 1982. Har videreutdanning innen aldring og eldreomsorg.

Kari, 60 år. Utdannet sykepleier i 1970. Har ingen videreutdanning.

Ingrid, 34 år. Utdannet sykepleier i 1999. Har ingen videreutdanning.

Hege, 23 år. Utdannet sykepleier i 2006. Har ingen videreutdanning.

Anette, 32 år. Utdannet sykepleier i 2002. Er under videreutdanning i aldring og eldreomsorg.

### *5.2 Presentasjon av resultater*

Kapittel 4.5 viser hvordan analysearbeidet med å komme frem til de ulike kategorier har blitt utført. Dette kapitlet inneholder kun presentasjon av funn. De ulike kategoriene presenteres gjennom sitater fra intervjuene. Sitatene er redigert litt for å øke lesbarheten ved å fjerne unødige småord og er skrevet i kursiv. Grupperingene, som representerer hovedfunnene i studien, presenteres til slutt som en oppsummering i en tabell som viser hovedkategorier og underkategorier. Drøfting av funnene vil presenteres i kapittel 6.

### 5.2.1 Kommunikasjon

Alle sykepleierne i denne studien forteller om viktigheten av kommunikasjon både med pasient, pårørende og samarbeidspartnere. For å kunne etablere kontakt med pasient og pårørende fremhever de at det er viktig å bli kjent, opparbeidelse av tillit og viktigheten av klare avtaler. De forteller også at de helt bevisst og direkte inviterer til samtale rundt spørsmål om sykdom og forestående død med pasienten og pårørende. De erfarer at ikke alle pasienter er like åpne og ønsker å snakke om disse spørsmålene. Pårørendes rolle fremheves som viktig og bidrar til at pasienter i sen palliativ fase kan tilbringe den sisten tiden og om mulig dø hjemme. Sykepleierne forteller om ulik erfaring når det gjelder kommunikasjon og samarbeid med samarbeidspartnere. Tverrfaglige samarbeid er også et organisatorisk spørsmål og jeg har av den grunn valgt å presentere de funnene i kpt.5.2.3.

**Bli kjent, opparbeide tillit og ha klare avtaler.** Data viser at det både tar tid å opparbeide tillit og at det ikke er alle pasienter en får like god kontakt med.

*Det kan ta veldig lang tid å få tillit, men hvis man går ofte til en person så vil det jo bli kontakt, men i noen tilfeller sånn som det der, så var det veldig tungt altså for det ble så enveis. Det er mye lettere når man kan snakke lett og utvungent sammen og da er det lettere å åpne opp for de vanskelige spørsmålene også.*

*Vi fikk god kjemi, det er på en måte et veldig nødvendig utgangspunkt. Nytter ikke å hjelpe mennesker du ikke har kjemi med, da er det kanskje bedre at andre tar det.*

Tillit medfører at pasienten og pårørende føler trygghet og letter den vanskelige situasjonen de er i. Det oppleves som viktig å fremstå som trygg selv om sykepleieren ikke alltid er det i alle situasjoner. Data viser det kan være lettere å opparbeide tillit jo eldre og mer erfaring en har som sykepleier. Flere av sykepleierne fremhever at det kan være lettere når de også er nærmere pasienten i alder.

*Jeg synes å ha sett at når de er trygge alle sammen så blir det en roligere død og det blir mindre smerter ved at det på en måte ingen ting som er en byrde lenger.*

*Jeg prøver at selv om jeg ikke er trygg i situasjonen, så later jeg som det. Sånn at det her er jeg trygg på, ja for ikke å skape noe utrygghet.*

*Folk har mer tillit til meg jo eldre jeg blir, at jeg har flere år på baken. Som ung sykepleier så får jeg ikke eller fikk jeg ikke den tilliten.*

En av sykepleierne forteller at ved å møte pasienten allerede før oppstart med hjemmesykepleie, styrkes arbeidet med å etablere kontakt, tillit og skape trygghet.

*Det jeg synes er en god opplevelse, det er når jeg kan møte pasienten på sykehuset, at jeg får vært med ganske fra starten av, så jeg blir kjent med pasienten. Da har jeg opplevd at også pasienten har følt seg tryggere, for da har de fått en kontaktperson før de skal reise hjem og vet hvor de skal henvede seg.*

Klare avtaler vektlegges som viktig, samt å holde det man lover, at man videreformidler viktige beskjeder og er troverdig. En av sykepleierne forteller om resultatet av at beskjeder ikke blir gitt videre og hvilke konsekvenser det kan få for pasienten.

*Jeg hadde sagt til henne før helgen at dersom det ble slik at hun ble lagt inn på sykehjemmet i helgen så kan du si ifra at de kontakter meg hvis det er nødvendig. Hvis det er slik at du vil snakke om noe...jeg bodde jo like i nærheten. Hun kom inn og så var det slik at en av personalet ikke hadde fått den beskjeden. Hun hadde spurt etter meg, så oppfattet de at jeg hadde fri og så var det ikke noe vits i å ringe meg.....og hun døde der den helgen.*

**Å invitere til samtale.** Alle sykepleierne snakker om viktigheten av at de tar initiativet til samtale. De vektlegger viktigheten av å ta opp og invitere til samtale rundt vanskelige spørsmål og endringer i helsetilstand hos pasientene. Noen av sykepleierne forteller i detalj hvordan de går frem når de ønsker å invitere til samtale.

*En ting er å lindre symptomer – de fysiske, men det psykiske er vel så viktig.*

*”Hva er det som er mest problematisk for deg?” Jeg deler det gjerne i to da for jeg spør jo gjerne først vedkommende som er syk om:” Hvordan er det du har det? Hvordan er det egentlig å være deg i den situasjonen du er, for den er jo helt ny, du har jo aldri vært i den før?”.*

*Jeg setter meg på sengekanten og tar de i hånden hvis det er slik at det er et menneske som man kan ta i hånden. Ta på et nøytralt sted og høre:” Hvordan har du det egentlig i dag? Hvordan er det å være deg akkurat nå?”*

Data viser at det er viktig å gjøre dette før pasientens helsetilstand umuliggjør det. Flere av sykepleierne har gjort seg erfaring med at det fort kan bli for sent om man avventer det.

*Ja jeg gjør det, sist i dag, for å få frem hva kan vi, hva vil du si om dette her som er viktig å få snakka om mens vi har tid til det. Da gjaldt det å forberede en person som ikke har så veldig lenge igjen på om han ønsker å være hjemme eller om han vil tilbringe de siste dagene eller ukene på et sykehus eller på et annet sted.*

*Jeg tenkte jeg skulle snakke om det og det var ikke noe problem med kontakten, men jeg tenkte jeg kan vente med det. Det er liksom litt tidlig å begynne og snakke om de tingene der følte jeg, men så ble det for sent fordi hun orket ikke etter hvert. Jeg er ikke sikker på om hun forstod hva jeg mente heller til slutt.*

*Jeg gjør det fordi jeg føler at for det første så har jeg følelsen av at den som er syk får en kjappere tillitt til hjemmesykepleien. Dersom det er slik at de vil snakke med noen, en person de har tillit til eller at jeg kan ringe noen eller ta kontakt. Bare du tenker på at det er faktisk nå du har anledning til å gjøre noe med det fordi det er ikke sikkert du orker om en tid fremover.*

Data viser at sykepleierne erfarer at noen pasienter er åpne og deler sine tanker. Videre viser data at sykepleierne har respekt for at ikke alle pasientene vil snakke om psykososiale spørsmål. De fremhever imidlertid at det skal være forsøkt og dokumenterer det.

*Hun var åpen på det. Hun hadde ikke noe problem med å snakke om det, hun var ikke redd for å dø. Jeg synes på en måte ikke det var noe vanskelig å samtale med henne for hun var så åpen.*

*Vi får på en måte ikke løst hans kode fordi han er ikke vant til å snakke om personlige forhold, for det handler om det.*



*Jeg presser ikke noen, jeg bare tilbyr...synes du ikke det er aktuelt så er det greit for meg.*

*Du vil jo at folk skal være trygge i den situasjonen med å dø da. Det er klart det er en utfordring, om man kan spørre igjen siden det vet jeg ikke, men komme inn på det igjen om det faller seg naturlig. Når man har nevnt det, og vedkommende er klar og gir uttrykk for at prat med meg hvis du synes det er nødvendig og hvis ikke så lar vi det bare være, så tenker jeg at da er det den personen som har initiativet.*

*Jeg ser veldig alvorlig på de svarene jeg får og dokumenterer nøye. Så det skal være gjort og det skal synes at det har vært forsøkt å snakke i alle fall for det er ikke alltid at du blir møtt med åpenhet, men det velger de jo selv.*

En av sykepleierne forteller om samtaler og kommunikasjon som hun opplevde som vanskelig fordi pasient og pårørende ikke gav uttrykk for å ha innsikt i utviklingen av sykdommen. Hun gir uttrykk for at det ikke er riktig å svartmale situasjonen og frata håp.

*Så kom jeg innom hver dag på formiddagen for å prate litt. Høre hvordan det går, han ble dårligere. Det var veldig spesielt fordi de var veldig religiøse og veldig optimistiske - alt skal gå bra, men jeg visste jo at det gikk ikke bra. Jeg var veldig forsiktig i begynnelsen. Det var litt spesielt, hvor mye, jeg begynte jo å stusse litt, har de skjønt hva som kan skje. Har de skjønt det og vil ikke snakke om det eller hva? Som om de ikke trodde på det, men at Gud skulle komme og redde dem vekk fra dette her. Hvis Gud vil det liksom. Det er ikke noe tvil om at det var det som holdt de sammen og igjennom heller. For det var så sterkt liksom for dem da. Etter det snakka vi litt om det, ikke for mye, det ble liksom feil mener jeg. De valgte jo å ha det slik, så lenge jeg bare informerte om at han blir dårligere og at de fikk med seg det, så tenker jeg det er opp til dem. Jeg kan ikke sitte og svartmale situasjonen.*

Spesielt en av sykepleierne forteller at hun er veldig direkte i sin kommunikasjon rundt døden og er ikke redd for å ta opp det spørsmålet.

*Det er når jeg har fått snakket med pasienten om hva de tenker, hvordan de har det, hva de tenker på i forhold til å dø, hva de ønsker, bare det å få snakka om døden, få tatt opp det. For det har jeg opplevd at det har vært noe som ikke har vært prata om tidligere med familie og*

*sånn. Jeg ser jo an vedkommende, men jeg kan godt stille et direkte spørsmål om at: ”er du redd for å dø? Hva slags tanker har du om det?” Men det er ikke alle som er like åpne for det spørsmålet og da er det straks vanskeligere. Men jeg opplever jo at om vi får åpnet for den dialogen, så er det mye lettere å forholde seg til hele forløpet for pårørende også. Vi er avhengig av et nært samarbeid med de også.*

*Har erfart at brukeren har sagt at endelig er det noen som tør å snakke om det.*

**Pårørende.** Pårørende er en viktig faktor for at pasienten kan være hjemme i sen palliativ fase. Data viser at å ha pårørende som er til stede påvirker i stor grad om pasienten kan tilbringe den siste tiden og avslutte livet hjemme. Samtidig viser data også at pårørende er avhengig av hjemmesykepleie for å mestre det. Kommunikasjonen mellom pårørende og hjemmesykepleien oppleves som viktig.

*Jeg tror at når en sånn syk mann som trenger noen der hele tiden, så tror jeg faktisk du er avhengig av pårørende til stede som kan sitte vakt også for jeg tror det blir veldig vanskelig hvis hjemmesykepleien skal ta hele den biten. Du er avhengig av trygge pårørende for i det hele tatt å få det til.*

*Jeg følte vi hadde et veldig fint samarbeide med pårørende. De var også veldig til å sitte fastvakt og de var veldig trygge og fine. De sa det etterpå at det var jo fordi de følte at de ble godt oppfulgt fra hjemmesykepleien at de kunne være trygge, for de visste at vi bare var en telefon unna.*

Sykepleierne har erfart at det er ikke alle pårørende som føler seg i stand til omsorgsoppgaven som kreves når pasienten er veldig syk.

*Det er veldig få som ser for seg at deres pårørende, at de kan være hjemme når de blir så dårlige. Jeg tror de fleste tenker at når du blir så dårlig så trenger du folk rundt deg 24 timer i døgnet og det tror jeg mange pårørende ikke ser seg i stand til.*

*Selv om vi brukte mye tid på de pårørende og dialog med familien og det virka på en måte som de var innstilt på det så kom det til et punkt der de ikke orka mer. Det virka jo som det*

*gikk fredlig og greit. Jeg hadde vært der en morgen og ut på dagen ringte sønnen og sa at nå reiser hun på sykehuset, nå klarer vi ikke mer. Det var ikke noe vi kunne påpeke at vi hadde gjort galt, men det var rett og slett at hun ikke orka mer. Det ble liksom så brått brudd og vi opplevde at her kunne vi kanskje gjort noe mer. Det føltes litt feil, men i siste instans er det de som bor sammen med pasienten som faktisk skal stå løpet ut. Jeg tror bare det rett og slett det var de pårørende som ikke orka mer, det hadde gått over for lang tid.*

Data viser at i noen tilfelle er det forutsetning at hjemmesykepleien kan være tilstede hele døgnet for å gjøre det mulig å avslutte livet hjemme mens i andre tilfelle er det nok å se og bekrefte pårørendes arbeid.

*Hun ville ikke på sykehus, hun hadde dårlig erfaring med sykehuset og ville ikke noe annet sted, hun ville være hjemme og det synes pårørende var en belastning, egentlig. Hadde ikke vi vært der dag og natt kunne hun ikke vært hjemme. For hun torde ikke ha henne hjemme rett og slett. De var redd for hva som kom til å skje.*

*Pårørende skal også være trygge, det skal være greit for de også. Jeg var veldig nøye med å se henne også og bekrefte at hun var flink og gjorde ting rett og på en bra måte. Jeg er veldig opptatt av at pårørende skal tas vare på.*

### **5.2.2 Kunnskap**

Sykepleierne snakker om ulik form for kunnskap. De snakker om erfaringsbasert kunnskap, faktakunnskap, etikk, faglig skjønn og det kliniske blikket. Dataene viser at det er den erfaringsbaserte kunnskapen som vektlegges mest.

**Erfaring** oppleves som en styrke og at man lærer både av gode og dårlige erfaringer. Flere av sykepleierne forteller om fordelene med å ha erfaring når det gjelder å gå inn i vanskelige samtaler og det å opparbeide tillit.

*Da har du på en måte fått den erfaringen og det er jo sånn at en lærer av de gode erfaringene og en lærer også av de dårlige erfaringene, så kan en ta med seg det en vet at var bra.*

*Men vi ser jo at de eldste går kanskje mer inn i det, mer naturlig inn i det. De har en ballast som ikke de yngste har. Jeg må si at hun vår eldste går inn i det på en kjempefin måte. Tydelig*

*at hun har den ballasten som trengs. Ser også at pårørende som regel har åpna seg til hu. Hu er liksom søster, av den gamle skolen.*

*Altså det å ta opp det der, det er ikke så skummelt lenger, det må vel ha noe med erfaring å gjøre.*

*Jeg hører på disse unge sykepleierne at de ikke hadde turt å stille de der spørsmålene som jeg stiller og det skjønner jeg jo, jeg hadde heller ikke turt det når jeg var 25- 30 år.*

*Med trening og med åra. Dette hadde jeg ikke turt når jeg var 25 nei. Når jeg tar sånne samtaler som det der, så er jeg stort sett alene med pasientene, men jeg snakker jo om det, sånn at da blir det vel en form for modell. Det er jo ofte de godt voksne sykepleierne som tar de oppgavene der, ja for de yngste blir det litt feil å snakke med eldre folk om så alvorlige ting, en annen ting er det hvis det er en pasient som er yngre.*

På den annen side viser data at det ikke alltid er slik at den erfarne sykepleier mestrer møte med denne pasientgruppen like godt.

*Det er jo noen av de som er erfarne som heller ikke føler seg, at de i sånne situasjoner blir veldig urolige og ikke stoler på seg selv, men som det er nyutdannede som er veldig dyktige, men jeg tror nok at erfarne sykepleier arbeider med en annen ro på en måte.*

Data viser at den eldste av sykepleierne forteller i detalj om erfaringer knyttet til grunnleggende sykepleie og observasjoner hun har gjort. De andre sykepleierne gjør ikke det.

*Når jeg kommer til folk som ligger så vondt, så jeg ser de ligger sammenkrøllet, synker ned i sengen, krøller seg sammen og ikke får fylt lungene sine med luft.*

*Ja se og følge med hvordan tungen ser ut som den er tørr og innskrunpet og ikke minst da det gjelder sengeleie og munnen. Man kan jo slippe alt det der om man bare ikke legger folk på ryggen. Når man er så slapp og så dårlig og kanskje skal ligge i sengen i lang tid fremover, at man stort sett ikke ligger på ryggen for da vil tungen, når man er så slapp i kroppen som de jo ofte er på det siste, da vil tungen falle tilbake igjen og du får dårlig respirasjon. Vi får høre at de har Cheyne Stoke, men nei da, det er ikke Cheyne Stoke. Det er fordi tungen faller tilbake*

*og du får sånne apne perioder. Se å få de på siden og de puster mye friere for da detter ikke tungen bakover, blir ikke tørr og har ikke skorper på tungen og i ganen. Så heller sideleie, minst mulig ryggen sier jeg.*

*Hvordan de liker å ligge. Uroen, er det smerteuro? Ligger de stille fordi de er smertedekket eller fordi de faktisk ligger godt. Jeg opplever at bare det å snu litt på kroppen var nok til å sove godt liksom, behøver ikke noe smertestillende for det.*

**Faglig skjønn og det kliniske blikk** er vanskelig å beskrive. Sykepleierne forteller at de observerer, senser og har en følelse av hva som er riktig i ulike situasjoner.

*Jeg kjenner de jo ganske godt etter hvert og kan se litt ansiktsuttrykk, bleikhet og gråhet i ansiktet, medtatt, dratt og si at nå ser det ut som du har hatt en dårlig natt. Om oppegående pasienter har energi eller ikke. For noen ligger jo rett ut omtrent og bærer ikke preg av energi i det hele tatt. Du kan si det kan være stemmebruken og bruker litt kraft på stemmen eller om den er svak. Det er også et sånn signal.*

*Det der handler om å sense litt. Jeg kan liksom ikke forklare det.*

*La han ha trua på det. Ta de tegna etter hvert hvor langt du egentlig kan gå. Jeg tror det er farlig å realitetsorientere pasienter som ikke er klar for det.*

*Jeg tror det er viktig at pasienten kan få lov til å ha det håpet så lenge som mulig, det tror jeg er viktig.*

**Etikk** nevnes særlig når sykepleierne snakkes om besøk i pasientens hjem. Samtidig er det også etiske overveielser i de sitatene som er nevnt under punktet å invitere til samtale og hvor respekten for at pasienten ikke vil snakke synliggjøres.

*Vi er tross alt på besøk hos pasienten, hjemme hos dem, vi som jobber i hjemmetjenesten, så vi må tilpasse oss at vi kommer som gjester i hjemmet.*

*Du er i hjemmet til pasienten, det er mye mer på dens premisser ting skjer. Når du er på institusjon har du mye mer makt, da er de ikke hjemme, men når de er hjemme, du må ta hensyn til det opp i alt det andre.*

**Faktakunnskap** snakker ikke sykepleierne mye om, men i den grad de gjør det er det knyttet til fysisk symptomlindring.

*Kvalme er jo veldig vanskelig å lindre og mange ganger må en prøve forskjellige ting. Vi var jo heldig når han kom hjem med Afipran simpelthen og det kan virke veldig bra en stund hvis det er riktig i forhold til tømningsproblematikken og sånn, men det er jo også veldig brukt med Zofran, Haldol og Marzin. Det å få i seg nok væske og ha rikelig og regelmessig avføring. Sørge for at det ikke er noe obstipasjon. Smerter kan jo også gi kvalme.*

*Det er mye obstipasjon, det kan være vanskelig å få bukt med faktisk. Hvis de er i stand til å svelge så får de jo Laxoberal og klyster hvis de ikke kan svelge da. Smerter er verre igjen, da er vi jo avhengig av medikamenter.*

*Kvalme det kan være vanskelig å lindre, men da er det enten tablett eller stikkpiller. Vi prøver jo det med det tradisjonelle og lufte ut og sånne ting også. Som regel er det medikamenter som må til.*

*Det er så viktig for pasienten at vi har den kunnskapen, at vi lærer opp hverandre på det vi ikke kan.*

Sykepleierne gir lite uttrykk for at de har manglende kunnskap. Den yngste av sykepleierne forteller om hvordan hun forholder seg til manglende kunnskap.

*Jeg er ikke så veldig redd for å ikke kunne noe for jeg vet at jeg kan lære meg det. Så visst jeg ikke er så god på smertelindring, så vet jeg at det kan jeg lese meg opp på, jeg kan snakke med en lege, jeg kan henvende meg videre slik at jeg får den kunnskapen. Jeg kan gå inn og lete meg frem til symptom, sykepleierprosedyrer og sånne ting. Jeg er ikke redd for å lære meg det for å si det sånn da.*

Observasjon og dokumentasjon fremheves av sykepleierne som viktig og de benytter dokumentasjon både i hjemmet og som kommunikasjonsredskap.

*Du må følge med på det som er. Veldig greit å føre skjema i sånne perioder. Skjema som ligger hjemme som du fyller ut hva du har gitt av medisiner og sånne ting.*

*Det må være veldig god dokumentasjon, ja dokumentasjon er jo alltid viktig, men god kommunikasjon mellom oss sykepleiere i avdelingen som sagt, så vi kjører samme veien for når det er mange kokker så kan det bli mye søl hvis det ikke er ryddige former rundt det. Det skaper også utrygghet for pasienten.*

En av sykepleierne snakker uoppfordret om ESAS symptomregistrering. Flere av de andre bekrefter at det kan være et nyttig redskap, mens en av sykepleierne ikke har hørt om det. Ingen av sykepleierne benytter skjemaet i det daglige møte med pasientene.

*Vi spør jo dag for dag hvordan de har det med de tingene vi veit at de sliter med da enten det er kvalme eller... Vi burde sikkert vært flinkere til å bruke Esas skalaen, noen ganger så spør jeg når noen har vondt: "skal vi si fra en skala fra en til ti, hvor er du hen nå?" ,men jeg er ikke så veldig flink til å bruke det*

*Vi burde nok ha brukt det, i alle fall i følge de som pleier å bruke det, det er jo lettere å se, det er jo mer objektivt enn det vi skriver.*

*Det er kanskje ikke alle som har så lett for å beskrive dette her tror jeg av pasientene. Det er ganske vanskelig å komme med spørsmål, når har han vondt. Hvorfor blir du kvalm? Jeg har prøvd å spørre: "når du blir kvalm, er det på grunn av maten, har du vondt?" Mange kan ha problemer med å svare på sann, det er ikke så lett å svare på alltid.*

*Ja det tror jeg og at kanskje brukeren da ser at det er et skjema hvor du fyller ut. Det er ikke bare noe du prater om.*

### **5.2.3 Organisering**

Alle sykepleierne snakker om organisering. De fremhever viktigheten av kontinuitet overfor pasientene, planlegging, ressurser og tverrfaglig samarbeid. Sykepleierne snakker også om

behov for støtte når en arbeider med pasienter i sen palliativ fase og om hvordan det organiseres. Ingen av sykepleierne får systematisk veiledning i de periodene som de arbeider med pasienter i sen palliative fase. Fem av sykepleierne forteller om tilbud om oppfølging i en eller annen form, mens en ikke har noen form for tilbud.

**Primærsykepleie og kontinuitet** fremheves som viktig for pasienten. De ansatte har mer oversikt og det gir større mulighet for opparbeidelse av trygghet og tillit for pasienten. Noen av sykepleierne forteller at de har en særegen rolle i sin avdeling med å være kreftkontakt / ressurspsykeleier og at de ofte følger disse pasientene tett.

*Jeg gikk jo der en gang i uka eller to ganger i uka over en veldig lang periode og vi fikk egentlig et veldig bra forhold. Så var jeg der stort sett de fem dagene i alle fall på dagtid når jeg var på jobb og la egentlig løpet slik at det alltid var noen kjente som var der på kvelden.*

*Viktig at det er en primær og at resten blir type bipersoner. Så selvfølgelig hvis det er akutt så må man ta affære, men hvis det er noe som kan vente og primæren er på jobb så, så er det på en måte en som har den totale oversikten.*

*Jeg går jo oftest inn i og med at jeg er kreftkontakt, så blir jeg sendt først hvis jeg er på jobb, men vi er jo ikke flere sykepleier enn at alle må innom når du har vakt.*

Det fremheves også at det kan være lurt å starte med at få besøker pasienten til å begynne med og så utvide etter hvert som behovet for hjelp øker.

*Og da starta vi opp med at jeg dro på hjemmebesøk eller det var sykehusbesøk. Starta opp med å ringes, så kom jeg innom og fant en dag hver uke hvor jeg målte blodtrykk og snakka med henne. Så tok vi inn gradvis de andre sykepleierne slik at hun ble gradvis kjent med oss for vi er jo ganske mange. Det blir litt sånn at når de kommer inn seint så får de ny sykepleier på hvert eneste besøk. Det blir ofte veldig forvirrende for pasienten og det er jo det som gjør at de mister litt tillit til oss opplever jeg.*

Fordelene med å ha god kontinuitet er store, men i noen tilfelle kan det også bli slitsomt å gå til samme pasient hver dag. En av sykepleierne forteller spesielt om det.



*Jeg tror det er mye lettere når du er der mye og du veit hva som er planen videre og hvordan har det gått de siste dagene. Det er lettere på en måte, men samtidig kan det være litt...jeg ble jo litt sliten og da fordi at jeg var der så mye. Når du er hos en person kanskje flere ganger i løpet av en vakt og når den personen er veldig engstelig, hva skal jeg gjøre nå...ja veldig på deg da, så blir du kanskje litt tom i kommunikasjonen og samtale fordi du har liksom ikke noe mer å si for å trøste. Når du hadde vært der 5. – 6 dagen på rad, så ...hva skal jeg si da...Det er det som var negativt da med å være der så mye.*

**Faglig støtte og veiledning.** Sykepleierne gir uttrykk for at de liker arbeidet med pasienter i sen palliativ fase og at det gir de noe tilbake. Data viser allikevel at særlig møtet med unge pasienter kan være oppleves som vanskelig og at det gjør at det blir mer personlig. Sykepleierne forteller om ulike former for oppfølging gjennom refleksjonsgrupper, kollegastøtte, lederstøtte, ressursnettverk og en egenstrategi.

*Jeg har erfart at det har gitt meg veldig mye, vært veldig sterkt og jobbe med pasienter i sen palliativ fase i hjemmet i forhold til på sykehus som jeg har gjort før. Det at du er mye nærmere pasienten, du sitter ved senga hans, i stua eller på soverommet og det blir mye mer personlig synes jeg. Det er flott måte å jobbe på og det er flott at vi kan legge til rette for at folk kan dø hjemme om de ønsker det.*

*Der det har vært mest vellykka sånn personlig for meg er der hvor jeg har opplevd at jeg har fått vært et redskap til å gjøre det bedre enn det kunne ha vært, at jeg har fått vært med på det.*

*Det er liksom det med barn og unge mødre som er vrient. Det er i det hele tatt denne utfordringen før vi kommer der, før vi blir kjent med de, det er vanskelig.....jeg synes det er vanskelig hver gang.*

*Det handler om en selv også, det blir vanskelig for en sjøl. Du føler at en ting er når eldre mennesker dør, en annen ting er menneske på din egen alder plutselig får en diagnose og du sitter der...så er det vanskelig...det er...nei. .ingen føler det veldig lett tror jeg.*

**Refleksjonsgrupper** er et tilbud som noen sykepleiere har, mens andre forteller om at det ikke er satt av tid til systematisk refleksjon. Ikke alle sykepleierne synes at refleksjonsgruppen

er et egnet sted for å ta opp vanskelige spørsmål rundt det å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase. De kan mer tenke seg ren sykepleierfaglig veiledning da det ofte er sykepleierne som gruppe som møter disse pasienten.

*Vi har refleksjonsgrupper. Jeg tenker at det er ålright å ta opp ting, men jeg tenker det at skal du få støtte i og få litt tilbakemeldinger på følelser du har i forbindelse med sånne vanskelige situasjoner så tror jeg faktisk at jeg vet ikke om jeg ville tatt det opp en gang. Da tror jeg at jeg ville gått et annet sted, du har kollegaer du jobber godt sammen med og som har litt erfaring og et godt samarbeid med forebyggende. Jeg ville kanskje heller gått til en av de.*

*Det man kunne gjort selvfølgelig var jo å sette av litt tid ut på dagen da, det hadde vært en mulighet kanskje, det hadde det. Men generelt så har det ikke vært, synes jeg da, noe fokus på det med refleksjon. Vi gjør den jobben vi skal og så haster vi videre til neste og så må man dokumenterer, det må vi gjøre og så er det neste vakt på en måte. Man snakker kanskje ikke så mye rundt det som en burde gjøre.*

*Det hadde vært fint hvis vi kunne hatt noen sånne typisk sykepleierveiledninger. Hvis bare sykepleierne hadde samlet seg, men da føler jeg at det måtte ha vært veldig ryddig rundt det. Det hadde ikke trengt å være så ofte og en kunne hatt et tema for hver gang.*

**Kollegastøtte.** Data viser at å støtte hverandre kollegaer imellom i det daglige arbeidet er viktig. Det kan synes som at den daglige gjensidige bruken av hverandre er det som gir mye støtte og benyttes mest. Også i denne sammenhengen fremheves de eldste sykepleierne sin rolle.

*Vi bruker hverandre veldig mye på jobben når vi er flere som går til samme pasient. Vi er veldig gode på å ta vare på hverandre når vi har vært igjennom en opplevelse eller har problemer som vi synes er vanskelige. Jeg blir jo fryktelig mye brukt som konsulent fordi jeg har holdt på noen år som de andre sier.*

*Vi har en veldig åpen dialog oss imellom. Vi er veldig flinke til å prate sammen.*

*Jeg jobber som dagsykepleier, jeg koordinerer, så det er vel ofte jeg den som hører hvordan går det og kanskje tar meg litt av jentene. Meg kan de ringe til og det blir ofte meg de kommer til etterpå, så jeg føler at jeg er den samtalepartneren.*

*Vi bruker hverandre til å lufte ut, det gjør vi, så det fungerer greit.*

**Lederstøtte.** Data viser at lederen har en viktig funksjon når det gjelder å legge til rette for at avdelingen skal ha mulighet for å prioritere disse pasientene og klare å legge til rette for at pasientene kan være hjemme. En sykepleier trekker frem hvor viktig lederstøtten er etter å ha opplevd pasientsituasjoner som har vært vanskelige.

*Jeg har en leder som er for at vi skal, at vi skal gjennomføre det og det er også veldig viktig. Hun legger til rette for at vi skal få gjennomført det på best mulig måte, så hadde vi ikke hatt det, så hadde det ikke gått.*

*Da ringte jeg til avdelingslederen med en gang jeg gikk ut av huset for jeg klarte ikke helt å gå til neste pasient. Jeg klarte ikke å legge det ifra meg. Og da bare kastet hun fra seg alt hun hadde og kjørte til der jeg var. Hun sa: "Bare sett ifra deg bilen og kjør til side, så kommer jeg". Og da hadde vi en oppfølging på det videre. Vi prata om det veldig den dagen og så sa hun at vi legger ikke dette fra oss nå. Dette prater igjennom om en tid også, sånn at du får kommet deg igjennom det.*

**Ressurssykepleiernettverk.** Kommunen har et ressurssykepleiernettverk som noen av sykepleierne som er intervjuet deltar i. De forteller at ressursnettverket er viktig i forhold til opplæring, er utviklende og at de får støtte via nettverket.

*Jeg er så heldig å få gå på den her gruppa kontakt, kreftkontakter i nettverket og få opplæring gjennom det, litt utover det en kan fra før og da får en flere knagger å henge på. Det er utviklende, veldig utviklende og det har vært en gang i måneden faktisk i det seinere. Det har vært et privilegium å si at nå skal jeg på møte i nettverket. Alle veit jo at jeg driver som kreftkontakt på jobben. Det er litt letter å ta kontakt med instanser som kan bidra. Vite at det er noe som heter palliativt team og lindrende enhet. Da får man letter ideen med å ta kontakt om det er noe man lurere på.*

*Jeg får jo det via kreftkontaktnettverket da, men det er jo uavhengig av hvor mange døende det er.*

**Egenstrategi.** Den yngste av sykepleierne forteller om sin måte å bearbeide inntrykk på. Metoden har hun lært gjennom sykepleierutdanningen.

*Og fra studietiden lærte jeg at sånne ting, at det var greit å skrive det ned som en dagbok og det gjorde jeg. Det er en sånn god ting for meg. Du klarer jo ikke å legge fra de jobben helt når du har en sånn jobb. Så når jeg kommer hjem og tenker veldig mye på det, så setter jeg meg ned og så skriver jeg ned alt som skjedde. I detaljer hva som skjedde, hva jeg tenkte, hva jeg gjorde og hvordan pasienten tok ting. Ja, hele situasjonen. Skildre på en måte og det er en veldig god ting for meg. Trenger ikke å ta vare på det eller noen ting. Jeg må bare få det ut av hodet mitt og ned på papiret. Så det er min oppfølging...*

**Ressurser.** Alle sykepleierne snakker om viktigheten av ressurstilgang i form av økonomi og tilgjengelig fagkompetanse. Data viser at egnethet hos personalet og deres fagkompetanse er viktig for å kunne ivareta veldig syke pasienter i hjemmet. Antall sykepleierstillinger og om stillingene en har er besatt har betydning for hva som kan utføres av sykepleie i hjemmet.

*Altså hvis du ikke tørr å møte mennesker ansikt til ansikt og ikke tørr å stå situasjoner aleine, så velger du ikke hjemmesykepleien. Da velger du sykehus eller sykehjem. Jeg tror at de som blir i hjemmesykepleien føler jeg er de som vet at her kan det skje mer, her må jeg kunne stå i en situasjon alene og være ansvarlig for pasienten og de pårørende. Og de som ikke kan det, de slutter egentlig ganske fort.*

*Jeg tenker litt det antall sykepleierstillinger vi har i kommunen, at 25 % av antall ansatte er sykepleiere. Det er ikke veldig mye når det kommer til alt. Det er veldig sjelden at alle ansatte sykepleiere i basen er på jobb. Du har sykmeldinger og svangerskapspermisjoner. Når du får sånne syke mennesker som skal ha hjelp hjemme, så skal det litt til for å få det til. Du har jo andre pasienter også som trenger den kompetansen. Det er ikke snakk om at du får mer personalet for det og så er det på en måte ikke så lett å få tak i vikarer i dag.*

*Og da pasienten ikke får i seg nok pr.os, da er det jo veldig ofte at det blir en annen form for oppvæking som blir nødvendig. Det er vanskeligere å administrere hjemme da de blir dehydrert p.g.a kvalme. Det er jo da vi nesten ikke ser noe mer til de. Da blir det for vanskelig*

*hjemme, for infusjoner er ikke så lett å håndtere. Vi har folk hjemme med TPN behandling og intermitterende behandling, men ikke vanlig oppvæsking eller rehydrering.*

Data viser at det er litt delte meninger blant sykepleierne om hjemmesykepleien er i stand til å tilrettelegge for at pasienter skal få avslutte livet i eget hjem. Særlig en sykepleier legger vekt på hva hjemmesykepleien ikke er, at det er lite ressurser til det og at de kvier seg å tilby å tilrettelegge for at pasienten kan få dø hjemme.

*Hjemmesykepleie er hjemmesykepleie. Hjemmesykepleie er ikke alltid fastvakt i to måneder.*

*Hjemmesykepleie er ikke nok når det gjelder hjemmedød tror jeg, i hvertfall når det gjelder veldig syke mennesker som trenger noen der hele tida*

*Man hører jo at det er knappe ressurser rundt omkring og de ser jo det at det ikke bare er å få hjemmesykepleie så mange ganger i løpet av døgnet. Der hvor vi føler at pårørende ønsker eller at pasienten ønsker det, så tror jeg faktisk at vi prøver å gi et tilbud. Jeg tror ikke vi er av de som er mest frempå bestandig og sier at jo hvis du ønsker å dø hjemme, at vi tar opp det temaet.*

*En er litt sånn reservert i forhold til å gi et sånt tilbud. Jeg tror nok at vi er mer til å gi det tradisjonelle hjemmesykepleietilbudet. Jeg tror nok det er at man skal ytre et ganske sterkt ønske om det å få være hjemme på slutten før vi på en måte setter i gang med noe. Jeg tror det altså for det krever ganske mye ressurser.*

*Det å legge opp til at folk faktisk skal kunne dø hjemme det krever jo et ganske stort apparat og jeg veit liksom ikke helt om den kommunen vi bor i har gjort seg opp en formening om de faktisk er villige til å stille opp med det som faktisk kreves.*

*Vi veit jo at de fleste gjør jo sitt beste, de prioriterer faktisk disse pasientene veldig høyt, men det går jo ut over et eller annet og særlig hvis det trekker i langdrag. Vi ser jo også at dette er en pasientgruppe vi kommer til å få mer av. Vi ser jo at pasienten blir skrevet ut av sykehuset mye dårligere enn de var før, da de fikk lov til å dø på sykehuset. Det får de ikke lov til lenger. Her kommer de ut og skal ha hjemmesykepleie eller skal inn på sykehjem hvis det bare er for*

*det siste. Det er klart de (kommunen) burde gjort seg noen tanker om hvordan de skal møte denne gruppen. Nå har du lindrende da....det er egentlig et fantasisk sted.*

Data viser også at flere av sykepleierne forteller om en vilje hos hele personalgruppen når de har pasienter i sen palliative fase, til omfordeling av oppdrag og prioritere denne pasientgruppen.

*Jeg ringte inn til basen og avklarte at jeg kunne være der utover dagen og at jeg ikke behøvde å ta noen andre oppdrag. Det ble kanalisert over på andre personer av personalet, så jeg fikk fred til å være der og ta hånd om den syke..og det ble riktig den dagen.*

*At man får noen andre til å gjøre de andre oppgavene for seg når man vet at man ikke kan gå fra.*

*Vi leier ikke inn noe ekstra ressurser. Vi rokerer om og så får vi det til. Vi omprioriterer litt. Alle er interessert i å jobbe litt ekstra for at ting skal gå rundt. De som har de andre listene også.*

*Det er klart at en merker det at det krever veldig mye ressurser. Det er jo det som er så spesielt. Så har du ingen og så har du plutselig fem – seks som er dårlig. Du har det samme personalet på jobb uansett hvilke grupper du har, det er det veldig utfordrende å få organisert det da så alle får hjelp da, for det er jo ikke de som velger hvem som blir sjuke da og da. Det synes jeg kan være litt ja..være en utfordring.*

**Planlegging.** Data viser at planlegging er viktig for å få til at pasienter i sen palliativ fase kan være hjemme den siste tiden og om mulig avslutte livet hjemme. Planleggingen omfatter både avklaringer med pasient og pårørende, men også avtaler med lege rundt ordinerer av medikamenter.

*Det blir planlegging med pårørende, sykepleier og pasienten selvfølgelig. Det er jo den viktigste settingen, at det er avklart der og at vi har som felles mål at man skal få være der man er og alle er innstilt på det. Så får man ta det derfra med det praktiske, med bestilling av*

*sykehusseng for eksempel og hjelpemidler hjemme og evt. få lov til å ha fastvakt om natta om nødvendig.*

*Ser vi at det bare går på så kontakter vi jo fastlege. Vi får en sånn viss grense og så gir vi fortløpende tilbakemelding om hvordan det går og så at vi prøver å forberede oss til helger og høytider.*

*Planlegging, ja det er alfa og omega i de situasjonene, for da får vi snakka med lindrende og vi får de inn i bildet sånn at vi får et bedre samarbeid. Da kommer de på hjemmebesøk sammen med oss og så får vi til et bedre samarbeid sånn at pasienten kan være noe hjemme og noe der også. Overgangene blir mye mykere.*

**Tverrfaglig samarbeid.** Arbeidet med pasienter i sen palliative fase krever et tverrfaglig samarbeid. Data viser at samarbeidet foregår både innad i kommunen og med spesialisthelsetjenesten.

**Fastlegen** oppleves som en viktig samarbeidspartner, særlig når det gjelder forordning av medikamenter. Flere av sykepleierne gir uttrykk for at de foreslår behandlingstiltak overfor legen. De gir uttrykk for at det er viktig å legge planer sammen med legen. Samtidig viser data at sykepleierne har ulik erfaring knyttet til samarbeid med fastlegene. I noen tilfeller fraskriver fastlegen seg ansvaret.

*Vi hadde nært samarbeid med fastlegen og fikk medisiner etter behov, det vi trengte og det fungerte bra. Han var på hjemmebesøk og hun sovnet stille inn i senga si.*

*Jeg er nok veldig bevisst på at her er det ikke noe å spare på rett og slett og at her må vi ha en et godt samarbeid med lege og her må vi ha en opptrappingsplan. Her nytter det ikke å være avhengig av å ringe en lege for å spørre om å sette litt ekstra.*

*Vi har en dialog der hvor vi foreslår og det er ikke alltid vi får gehør for det vi foreslår, men det spørs litt på hvem lege det er. Det er forskjell på legene. Noen har det veldig klart for seg at sånn og sånn må det bli, mens andre hører mer på hva vi har å si.*

*Det har vi gitt opp, ja vi har prøvd for det er jo egentlig fastlegen som skal ha de når de kommer hjem, men da bruker vi heller legen på sykehuset, åpen retur legen. Fastlegen sier at de ikke kjenner til forløpet og at vi må ta kontakt med avdelingen på sykehuset fordi at de ikke har tatt del i pasienten så mye den siste tida der de har vært på sykehuset.*

En av sykepleierne forteller at avdelingen har faste møter med fastlegen og at det gjør samarbeidet lettere.

*Da er det litt lettere for da kan du faktisk spille litt videre på det når du sitter der. Ofte når du ringer så kanskje får du svar via sekretæren eller en faks eller han har kanskje et halvt minutt til å snakke med deg. På legemøte er det satt avtid til at jeg skal ha et kvarter der inne. Det er alltid lettere når du snakker ansikt til ansikt enn når du snakker i telefonen.*

**Lindrende enhet i kommunen** oppleves som en viktig samarbeidspartner hvor det også foregår kunnskapsoverføring. Mulighet for å kontakte enheten bidrar til økt faglig trygghet.

*Som den kvelden jeg stod hos en pasient og kona kom og sa:” Han får ikke Laxoberal til å funke, nå er han oppe i 14 dråper hver kveld”. Og jeg bare ringte til lindrende og spurte:*

*”Hvor mye går det an å ta?” Jeg regna med at de hadde mer erfaring med det enn det jeg hadde. Jeg hadde vel vært oppe i at folk hadde tatt 10 dråper hver kveld, så måtte jeg forsikre meg om det går an og på kvelden er det ikke alltid at det er alle instanser du får tak i.*

*Vi hadde veldig god kontakt med lindrende som hjalp veldig til for han hadde vært der også. Når han kom hjem så hadde vi mye kontakt med dem. Har lært enormt mye fra lindrende ved å ha pasienter der som har kommet hjem med smerter.*

*Det er en veldig god samarbeidspartner, det synes jeg, bare å få pasienten inn der en liten periode for så å få de ut igjen. Og få til et samarbeidsmøte med lindrende om det som er, du lærer innmari mye og pasienten lærer mye der. Jeg har benyttet meg av det å ringe til lindrende for å høre og da kjenner de pasienten du snakker om.*

**Fysioterapeut og ergoterapeut i kommunen** er aktuelle samarbeidspartnere med tanke på søknad på hjelpemidler, råd og veiledning. Kun den yngste av sykepleierne snakker om det.



*Hun hadde svulst på hjernen, så hun ble blind. Ergoterapeut ble jo trukket inn og fysioterapeut i forhold til å se på hjemmet henne og hva hun kunne bruke av hjelpemidler. De fant jo ut at alt skulle ligge på de faste plassene, sånn at hun kunne finne dem. Hun hadde telefon med store taster slik at hun kunne føle seg frem på hvilke taster hun skulle trykk.*

**Spesialisthelsetjenesten og Palliativt team** er ofte involvert i behandlingen av pasienter i sen palliativ fase. Mange av pasientene har avtale om åpen retur til sykehusavdelingen der de følges opp. Videre har sykehuset et palliativt team som driver en poliklinikk og ambulansetjeneste i sykehuset og ut mot kommunehelsetjenesten. Data viser at sykepleierne har kontakt med spesialisthelsetjenesten.

*Hun hadde jo åpen retur på sykehuset, så vi hadde jo tette kommunikasjon med dem.*

*Med en gang de har fortalt om nye smerter så har vi hatt god kontakt med det palliative teamet på sykehuset og legen der. De er ganske raske til å rykke ut når det er noe og da tar de den utredningen på smerten.*

*Så det er jo også årlig når vi kommer inn tidlig, sånn at de kan ta et hjemmebesøk også sammen med oss. Vi får en tettere oppfølging og det tverrfaglige, både lege og sykepleier var på hjemmebesøk veldig tidlig i forløpet.*

#### **5.2.4 Oppsummering av resultater fra studien.**

Tabell 1 som følger på neste side viser en oppsummering av de funn som er gjort gjennom intervjuene av seks sykepleiere i hjemmesykepleien. Tabellen er utarbeidet for å gi leseren et mer oversiktlig bilde av funnene.

Tabell 1

Hovedfunn med hovedkategorier og underkategorier.

<b>Hovedfunn:</b>	
Kommunikasjon, kunnskap og organisering er hovedpilarer i palliativ sykepleie slik det er beskrevet av seks sykepleiere som har erfaring med palliativ sykepleie i hjemmet.	
Hovedkategorier	Underkategorier
Kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bli kjent, opparbeide tillit og ha klare avtaler</li> <li>- Å invitere til samtale</li> <li>- Pårørende</li> </ul>
Kunnskap	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erfaring</li> <li>- Faglig skjønn og det kliniske blikk</li> <li>- Etikk</li> <li>- Faktakunnskap</li> </ul>
Organisering	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Primærsykepleie og kontinuitet</li> <li>- Faglig støtte og veiledning</li> <li>- Ressurser</li> <li>- Tverrfaglig samarbeid</li> </ul>

## KAPITTEL 6 DRØFTING OG OPPSUMMERING

Hensikten med dette kapittelet er å drøfte resultatene i lys av forskningsspørsmålene og den teoretiske rammen fra kapittel 2 og 3. Kapittelet inneholder også en metodisk refleksjon over studien.

Dataene viser at sykepleierne gjennom sine erfaringer med å yte sykepleie til pasienter i sen palliative fase særlig er opptatt av kommunikasjon og organisering. De beskriver også ulike kunnskapsnivåer. Det er umiddelbart overraskende at sykepleierne snakker lite om faktakunnskap knyttet til fysisk symptomlindring som er en av grunnpilarene i palliativ sykepleie.

Flere av funnene i denne studien bekreftes av funn som også er gjort i studien til Wallersted et al. (2007). Felles funn i de to studiene er temaer som samarbeid, erfaring, kunnskap, følelser, tid, ressurser og tilfredsstillelse.

### *6.1 Metodiske refleksjoner*

Rollen som intervjuer er ukjent, samtidig har jeg som leder erfaring i å intervjuer i forbindelse med ansettelse. Forskjellen er imidlertid at jeg i denne sammenhengen som intervjuer skulle legge min forforståelse til side og invitere sykepleierne til å fortelle om sine erfaringer. Mitt kunnskapsnivå rundt temaet er å forvente større enn sykepleierne som ikke har videreutdanning innen palliasjon eller som ikke arbeider med det til daglig. Ved de første intervjuene erfarte jeg at jeg nesten var for forsiktig med å følge opp med spørsmål rundt temaene sykepleierne snakket om. Min begrunnelse for det var for ikke å pådytte informantene mine tanker. Ved å lytte på opptakene, ble jeg imidlertid bevisst på at det er viktig å stille oppfølgende spørsmål i løpet av intervjuet på temaene disse sykepleierne samtaler om og sikre at det som formidles er riktig oppfattet. Ved senere intervjuer var jeg mer aktiv med hensyn til å stille oppfølgende spørsmål for å få en utvidet forståelse av hva sykepleierne beskrev og for å sjekke ut at jeg hadde forstått dem riktig.

Mannlige sykepleiere var ikke invitert til å delta i studien, det var begrunnet med ikke å ha mulighet til å sikre dem konfidensialitet. I ettertid når arbeidet med fremstilling av data tok form, ser jeg at det ikke ville være et problem å ha med mannlige sykepleiere i studien. I dataene som er fremstilt er det lite som peker tilbake på den enkelte sykepleier. Det refereres kun i noen grad til den yngste og den eldste sykepleieren. Navnene er endret og anonymisert.

Ved å invitere sykepleiere av ulikt kjønn kunne det kanskje bidratt til et enda større datatilfang. Dette valget er en svakhet i studien.

Intervjuguiden (vedlegg 1) som ble benyttet var åpen. Dersom intervjuene hadde vært mer strukturert kan det være at jeg hadde fått mer innsikt i hvordan sykepleierne arbeidet rundt den fysiske symptomlindringen og deres kunnskaper. Slik resultatet nå foreligger, er jeg usikker på hvorvidt disse seks sykepleierne har manglende kunnskaper rundt fysiske symptomer eller om de synes det er selvfølgeligheter som de ikke snakket så mye om.

Jeg har arbeidet som leder i hjemmesykepleien i mange år og i samme kommune som informantene. Alle informantene kjente meg fra tidligere da jeg har og har hatt en lederfunksjon overfor flere av dem. Det er mulig at det kan ha påvirket tilfang av data. Sykepleierne kan uten å ha sagt det, følt at de ikke kunne dele alt, samtidig kan det også ha vært en fordel at intervjueren var kjent.

Gjennom arbeidet med fremstilling av data, ble tittelen på oppgaven endret. Erfaringene som sykepleierne beskrev og forskningsspørsmålene hadde mer fokus på sykepleie til pasienter i sen palliative fase enn akkurat det å dø i eget hjem. Tittelen på oppgaven ble derfor endret i tråd med det.

## ***6.2 Kommunikasjon***

Sykepleierne i denne studie vektlegger særlig spørsmål om kommunikasjon. De beskriver i detalj hvordan de går inn i de vanskelige samtalene og at de er opptatt av at både pasient og pårørende skal ha mulighet for å snakke om vanskelige spørsmål knyttet til sykdommen. Dette samsvarer med tidligere funn i studien til Dunne et al. (2005) hvor kommunikasjonsspørsmål var ett av fire områder som ble identifisert.

God kommunikasjon er utgangspunktet for å få til et tilfredsstillende behandlingsopplegg for pasienten og ivaretagelse av pårørende. I sin mastergradsoppgave viser Hanssen (2006) at pårørende beskriver hvordan de ønsker at informasjonen skal være. De bruker ord som direkte, korrekt, utslørt, men de sier samtidig at det må ha noe positivt i seg. Informasjonen må være klar og helsearbeideren må kunne gi enkle svar.

Funnene i denne studie bekrefter at sykepleierne er opptatt av å gi informasjon, å være direkte, men også forsiktige med å frata håp. Å være direkte kan være nyttig når sykepleieren føler uro eller ubehag ved hvordan samtalen forløper. Det gjelder også hvis sykepleieren tror at pasienten har vanskelig for å uttrykke bestemte tanker eller følelser (Eide & Eide, 1996). Sykepleierne i denne studien er bevisste på å respektere pasienter som ikke vil snakke om

psykososiale problemstillinger. I samtaler med pasienter som særlig er i en sårbar fase av livet er det viktig å være bevisst på maktforholdet i relasjonen. Løgstrup slik Eide et al (1996) tolker det, beskriver kommunikasjon som en bevegelse mellom naturlig tillit, å utlevere og blottstille på den ene siden og makt og moralsk ansvar på den andre siden. Det innebærer alltid en etisk fordring til den enkelte om å møte den andre med en holdning av mottagelse og omsorg for den andres liv. Når en overfører det til omsorgssituasjonen, blir det en viktig utfordring for sykepleieren å finne ut hva den etiske fordringen i relasjonen til pasienten egentlig består i, det vil si hva som tjener pasienten best i den aktuelle situasjonen.

### **6.2.1 Oppfølging av pårørende etter dødsfall.**

Sykepleierne i denne studien beskriver samarbeid med pårørende og at de er opptatt av å ivareta pårørende. De beskriver viktigheten av at pårørende er til stede, noe som også er beskrevet i Nasjonale retningslinjer (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) hvor pårørende er definert som en del av det tverrfaglige teamet rundt pasienten. Data i denne studien viser imidlertid at ingen av sykepleierne snakker om oppfølging av pårørende etter dødsfall. Grov (2006) viser i sin modell ulike palliative faser. Modellen er vist tidligere i oppgaven på s.14. Den siste fasen er støtte av pårørende etter dødsfall. Sosial- og helsedirektoratet (2007) vektlegger også støtte til pårørende etter dødsfall som en del av arbeidet rundt pasienter som er i palliative fase av et sykdomsforløp. Det er den enkelte pårørende som avgjør graden av oppfølging. Det er den enkeltes ønske som må være avgjørende for sykepleierintervenering: hjemmebesøk, sorggrupper eller telefonsamtale (Grov, 1994). Det kan være ulike grunner til at sykepleierne ikke tar kontakt og følger opp pårørende etter dødsfall. Mangel på tid kan være en årsak eller at sykepleierne synes møte med pårørende i etterkant er vanskelig. Imidlertid kan det også være at det ikke er tradisjon for det eller satt i system i hjemmesykepleien.

## **6.3. Kunnskap**

Kunnskapsbasert sykepleie kan beskrives slik: ”Å utøve kunnskapsbasert sykepleie er å ta sykepleiefaglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjon” (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholdt & Reinart, 2008 s.15).

### **6.3.1 Systematisk symptomregistrering**

Sykepleierne ble slik intervjuguiden viser, direkte spurt om sine erfaringer med å lindre fysiske symptomer. Dataene viser imidlertid at sykepleierne snakker overraskende lite om

faktakunnskap og den fysiske symptomlindringen. De forteller om observasjoner og at de tar kontakt med legen for å få tillatelse til endringer på medikamenter eller å sette i verk behandlingstiltak. Symptomer som de nevner er smerter, kvalme og obstipasjon. Alvorlig syke og døende har en kompleksitet i sine behov for symptomlindring. Erfaringsbasert kunnskap viser at det er vanskelig å lindre pasientenes psykososiale symptomer dersom plagsomme fysiske symptomer ikke er lindret. Studier viser at pasienter i sen palliative fase har mange og sammensatte plager. I en amerikansk kvantitativ studie ble nærmere 1000 pasienter spurt om opplevde symptomer på slutten av livet. Følgende ble rapportert: tap av energi (92%), tap av appetitt 84%, dødsighet (82%), munntørrehet (75 %), smerter (60%), tungpustet (60%), obstipasjon (44%), nedstemthet (43%), irritabilitet (36%), bekymret (33%) og nervøs (30%) (Tilden, Tolle, Drach og Perrin, 2004). Det er av den grunn viktig at sykepleierne som arbeider nærmest pasienten må ha kunnskaper til å observere, dokumentere, iverksette behandlingstiltak og evaluere tiltak. Funnene i denne studien kan indikere at sykepleierne ikke har tilstrekkelig kunnskap når det gjelder systematisk kartlegging og symptomlindring av fysiske symptomer. Samtidig kan det være slik at sykepleierne anser dette som grunnleggende og selvfølgelig og at de av den grunn ikke vektlegger det i intervjuet. Følgende sitat kan bygge opp under det.

Når sykepleiere utøver sykepleie, vet de mer enn de kan videreformidle, og de anvender innsikt og forståelse som de ofte tar for gitt. Mye av det de vet eller kjenner, uttrykkes gjennom handlinger, bevegelser og adferd. Det er dagligdagse rutiner og taus kunnskap som avspeiler helheten. Det som kommer til uttrykk i en sykepleiers handling, overfører en umiddelbar helhet som lærebøker og teorier ikke kan gjengi. Det som skjer i praksis, kan kun deles i øyeblikket og er sjelden tilgjengelig for et større publikum. (Chinn & Kramer, 2005 s. 15).

Palliasjon utøves på alle nivåer i helsevesenet og i stor grad utenfor spesialiserte palliative enheter. Siden pasienter i palliative fase tas hånd om på alle nivåer, må grunnleggende palliasjon beherskes av alt helsepersonellet som deltar i dette arbeidet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Pasienter med langtkommet sykdom har ofte mange og sammensatte plager. Det er viktig både med symptomforebyggende tiltak og symptomlindrende behandling. Subjektive symptomer står sentralt i den palliative diagnostikken og oppfølgingen av behandlingen. Det finnes flere metoder å kartlegge symptomer på. Det er i dag ved de fleste steder i Norge enighet om bruk av en nasjonal versjon av ESAS. ESAS bør anvendes som en del av primærdiagnostikken på poliklinikk, i pasientens hjem, på almenlegekontor, sykehjem og sykehus (Kaasa, 2007).

Kontinuerlig oppfølging og over våkning av pasientens helsetilstand krever bruk av verktøy og teknikker som er effektive når målet er å iverksette sykepleietiltak basert på riktige og konkret informasjon (Støvring & Støvring, 1998). Data i denne studien viser at flere av sykepleierne kjenner til ESAS verktøyet, men velger allikevel ikke å bruke det. Det medfører at symptomregistreringen blir tilfeldig og avhengig av den enkelte sykepleier sin vurdering, samtale og observasjon av pasientene. Studier viser at pasienter rapporterer om manglende symptomlindring (Kaasa, 2007). En av sykepleierne i denne studien forteller at hun etter at pasienten ble innlagt ved Lindrende enhet, leste i journalen at pasienten hadde vært veldig smerteplaget når han ble innlagt. Det var hun overrasket over da hun ikke hadde fått det inntrykket da han var hjemme.

.

### **6.3.2 Fra Novise til ekspert**

Flere av sykepleierne i denne studien forteller om hvordan de eldste og mest erfarne sykepleierne går inn i vanskelige samtaler med pasient og pårørende. De mest erfarne sykepleierne forteller om hvordan de bruker intuisjon og ikke helt kan forklare det faglig skjønn og det kliniske blikk. Det stemmer overens med Dreufussmodellen (Benner, 1995). Noe av essensen i modellen er at kompetent handling som er rasjonell, kyndig handling, er en overgangsvariant mens eksperthandling er arasjonell. Eksperthandlingen bygger ikke på analytiske overveielser, men på erfaringsbasert, intuitiv situasjonsforståelse.

En av sykepleierne forteller om hvordan hun blir en rollemodell for de yngre sykepleierne. Utviklingen fra novice til ekspert krever at en har rollemodeller som har kommet til ekspertstadiet. Det er viktig at disse sykepleierne blir benyttet med også det som mål.

Den yngste og minst erfarne av sykepleierne beskriver hvordan hun går frem for å innhente ny kunnskap. Hun viser som novicen og den erfarne nybegynner at hun er avhengig av retningslinjer og prosedyrer. Hun innhenter ny kunnskap og oppdaterer seg på det hun ikke kan. Kim (2006) viser at kunnskapsbasert praksis er avhengig av en syntese mellom offentlig kunnskap og privat kunnskap. Syntesen mellom disse to komponentene er avgjørende for hvordan kunnskap blir brukt i praksis. Hun hevder at hvordan denne kunnskapsbaserte praksisen blir i stor grad avhengig av den enkelte sykepleier. Den enkelte sykepleier er selv ansvarlig for å forme og oppdatere sin personlige kunnskap. Dette for å kunne få en ansvarlig praksis og bruk av kunnskap i praksis (Kim, 2006).

Funnene i denne studien viser at sykepleierne snakker om erfaringsbasert kunnskap og etisk kunnskap. Det stemmer overens med Carper (1978) sin grunnleggende modell for sykepleiekunnskap. Imidlertid snakker sykepleierne som tidligere nevnt lite om

faktakunnskap. Faktakunnskap er sammen med de andre elementene i sykepleierkunnskapen en viktig del av den totale kunnskapen. Å arbeide kunnskapsbasert er å søke i forskningslitteraturen, vurdere funnene kritisk og om det kan benyttes i egen praksis. Funnene benyttes sammen med klinisk skjønn og pasientens ønsker når en tar en avgjørelse om behandling/pleie (Hole og Nordheim, 2007).

### 6.3.3 Endringer i sykepleierutdanningen

I en studie i USA ønsket en å finne kjernekompetanse og utdanningsbehov for omsorg ved livets slutt blant sykepleiere. De stilte spørsmål om hvor forberedt sykepleierne trodde de var på omsorg for pasient og pårørende, hvor mye utdanning de hadde hatt de siste to årene, hva de ønsket de hadde lært mer av på sykepleierutdanningen og ut i fra svarene kunne gi en rangering av behov for kjernekompetanse. De kom frem til en liste på 12 kjerneområder som det er behov for kunnskap i når en ivaretar pasienter på slutten av livet. Disse kjerneområdene ble rangert i følgende rekkefølge: hvordan snakke med pasient og familie, teknikker for smertekontroll, sykepleieintervensjoner for å øke velbehaget til pasientene, palliativ behandling, kjenne igjen nær forestående død, håndtere egne følelser, håndtere sinte pasienter og pårørende, avanserte direktiver som spørsmål om hjerte- og lungeredning, juridiske spørsmål vedrørende administrering av behandling på slutten av livet, religiøse og kulturelle perspektiver og betydningen av hospice (White, Coyne og Patel, 2001).

Data i denne studien synes å vise forskjell på sykepleiere som er utdannet under ulike sykepleieteoretiske tradisjoner. Den eldste av sykepleierne beskriver i detalj vurderinger og tiltak.

*Ja se og følge med hvordan tungen ser ut som den er tørr og innskrumpet og ikke minst da det gjelder sengleie og munnen. Man kan jo slippe alt det der om man bare ikke legger folk på ryggen. Når man er så slapp og så dårlig og kanskje skal ligge i sengen i lang tid fremover, at man stort sett ikke ligger på ryggen for da vil tungen, når man er så slapp i kroppen som de jo ofte er på det siste, da vil tungen falle tilbake igjen og du får dårlig respirasjon. Vi får høre at de har Cheyne Stoke, men nei da, det er ikke Cheyne Stoke. Det er fordi tungen faller tilbake og du får sånne apne perioder. Se å få de på siden og de puster mye friere for da detter ikke tungen bakover, blir ikke tørr og har ikke skorper på tungen og i ganen. Så heller sideleie, minst mulig ryggen sier jeg.*

En av de yngre sykepleierne beskriver viktigheten av pasientens psykiske behov:



*En ting er å lindre symptomer – de fysiske, men det psykiske er vel så viktig.*

Sykepleierutdanningen har parallelt med utviklingen i den teoretiske sykepleie endret fokus. Meiles (1997) viser i boken "Theoretical nursing- development and progress", Figur 3-1 en fremstilling av utviklingen i teoretisk sykepleie. Sykepleieteoretikere som Orem, Henderson, Mitchell og Carnevalli var opptatt av kunnskap rundt kartlegging/identifisering av symptomer, iverksetting av tiltak og evaluering. Grunnleggende behov hos pasienten var i fokus og sykepleie handlet mye om "å gjøre for". Etter hvert med teoretikere som Eriksson og Martinsen har den teoretiske sykepleie hatt mer fokus på kommunikasjon, å være tilstede for, legge til rette for pasienten, men ikke pådytte. Pasientens autonomi er viktig. Dreiningen har medført at mens det tidligere var viktig å gjøre en teoribasert kartlegging av symptomer, iverksette tiltak og argumentere for det, er det nå fokus på kommunikasjon og samtale med pasienten. Kanskje er det i sykepleierutdanningen de siste ti år blitt fokusert mer på etisk og estetisk kompetanse til fordel for empirisk og personlig kunnskap? Carper (1978) er av dem som mener at alle de ovennevnte kunnskapskomponenter må være til stede for en komplett kunnskapsbase for en sykepleier.

Gjennom erfaringsbasert kunnskap fra praksis i kommunehelsetjenesten kan det synes som at endringen kan ha medført at dokumentasjon knyttet til konkrete sykepleietiltak er i mindre fokus. Sykepleieprosessen består av samling av data, kartlegging av behov for sykepleie, vurdering og planlegging, sette mål, iverksette tiltak og evaluere (Heggedal, 2006). Brazill (2008) fant i sin masterstudie gjennom å intervjuer sykepleiere ved sykehjem, at de hadde mangler på medisinsk faktakunnskap i akutte og mindre akutte situasjoner. Det medførte at de ikke klarte å gi nøyaktig og relevant informasjon til legevakt og sykehus.

I denne studien av sykepleiere i hjemmesykepleien, beskriver en av sykepleierne at hun ikke er redd for å ha manglende kunnskap da hun vet at hun kan lære seg mer. Imidlertid er det et spørsmål om det er noe grunnleggende faktakunnskaper som må være på plass for å kunne møte pasienten på en tilfredsstillende måte der og da i en klinisk setting. I mange situasjoner fordrer det at vi gjør tiltak med en gang og at en har faktakunnskapen integrert. Det blir kanskje litt for enkelt å si at man bare kan innhente kunnskapen man ikke har.

#### **6.4 Organisering av tjenester**

Sykepleierne beskriver organisering på flere nivåer som innad i egen avdeling, samarbeid med andre avdelinger / fagpersoner i kommunen og samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

#### **6.4.1 Faglig støtte.**

Sykepleierne beskriver ulike behov for faglig støtte og hvordan det er organisert. Det fremkommer imidlertid at det er behov for noe mer støtte enn det refleksjonsgrupper som en del av sykepleierne har tilbud om, gir. Data viser at behovet for faglig støtte er ulik i forhold til hvilken erfaring sykepleierne har. Dette støttes av en studie hvor sykepleiere og leger ble intervjuet om hva det innebar for de å arbeide med døende pasienter (Hagstrøm, Holt, Landmark, Lind, Petersvik & Wahlberg, 1999). I studien er det sett spesielt på trygghet hos omsorgspersonalet. Noen har en indre trygghet som gjør at selv om det å gi god terminalpleie er krevende, gir det også en berikelse og medvirker til en egenutvikling. For andre som ikke har denne indre tryggheten, vil et trygt ytre miljø være med på over tid å bidra til at en kan vokse i sin indre trygghet. Med en indre trygghet menes tillit, kompetanse (faktakunnskap, arbeidsteamets kompetanse, nonverbale og verbale uttrykksformer, lydhørhet) og personlig utvikling. Spesielt viktig er også muligheten for samtale, refleksjon og veiledning. Det vil fremme en personlig utvikling som bidrar til en økt trygghet. Når det gjelder den ytre trygghet tenkes det på så som kommunikasjon (informasjon og samarbeid), tid, kontinuitet og ritualer. Studiet førte frem til fremsettelse av følgende hypotese: Jo mindre grad av indre trygghet man har, desto viktigere er den ytre tryggheten.

En av sykepleierne i denne studien beskriver at hun ikke synes refleksjonsgruppe er et egnet sted for å ta opp nære og følelsesmessige reaksjoner. En refleksjonsgruppe er en planlagt samling med ansatte som med veileder reflekterer over situasjoner fra praksis. Veiledningen skal gå ut over selve handlingen. Gjennom reflekterende veiledning ønsker en å skape en distanse til den kunnskapen en skaffer seg i praksisfellesskapet (Hovland & Andresen, 2007).

Flere av sykepleierne uttrykker at samtale med kollegaer er viktig. Muligens er det slik at det er lettere å snakke med de som har deltatt i den samme kliniske opplevelsen. Dette støttes av Alvsvåg (2007) som sier sykepleiere understreker betydningen av å ha omsorg for hverandre. Omsorg og ivaretagelse handler om å finne ”praktiske rutiner” for å ta vare på hverandre når de settes på faglige og menneskelige prøver. Det viktigste er at de ansatte er innstilt på å hjelpe hverandre og har blick for hvem som trenger hjelp.

For mange er arbeidsdagen full av følelsesmessige reaksjoner som hvis de ikke blir bearbeidet, kan medføre en belastning på sikt. Å sette av tid med kollegaer er derfor viktig. Den gode samtalen med kollegaer har flere funksjoner: å bearbeide følelsesmessige reaksjoner, drøfte faglige problemstillinger og å utforske tvil, usikkerhet og spørsmål man har opplevd vanskelig å forholde seg til (Eide et al, 1996). På bakgrunn beskrivelsen til

sykepleierne og teori, ser det ut til at det er viktig å sette av tid i personalgruppen til samtale og gjensidig veiledning.

#### **6.4.2 Å arbeide i andres hjem.**

To av sykepleierne beskriver at de er gjest i pasientens hjem. En gjest er en person som kommer på besøk og som får oppvartning. Øresland (2008) har gjennomført en kvalitativ studie blant sykepleiere i hjemmesykepleien. Hensikten med studien var å finne ut av hvordan sykepleierne beskrev seg selv mens de hadde omsorgen for pasienter i hjemmesykepleien. Felles for Øresland sin studie og denne studien var at sykepleierne beskrev at de var gjester i pasientene hjem. Videre fant Øresland (2008) at sykepleierne beskrev seg også som profesjonelle, men synes det var vanskelig å være begge deler. De inntok en lav profil og beskrev hvordan pasienten hadde kommandoen. Noen av sykepleierne beskrev seg nærmest som en venn.

Det å komme – bedt eller ubedt- i en annens hjem krever mer av sykepleieren enn det kreves i samhandlingen mellom pasient og sykepleier i institusjon. Pasienten kan være uenig i behandlingsopplegg og tiltak. Det er et dilemma mellom sykepleierens ideal om å gi best mulig sykepleie og pasientens selvbestemmelse. Pasienter som nekter behandling i institusjon blir som oftest utskrevet. I hjemmesykepleien tøyes grensene mer (Ellefsen, 1988).

Sykepleiere er i en pasients hjem som helsearbeider og har en profesjonell fagkompetanse. De skal ikke ha forventninger som en gjest – det vil si oppvartning eller annen form for ytelse. Derfor er ikke sykepleieren gjest i andres hjem. Sykepleieren er profesjonell yrkesutøver, og får betalt av kommunen for å yte sykepleie i hjemmet.

Det er av den grunn et spørsmål om hva det gjør med profesjonaliteten til sykepleierne i hjemmesykepleien at man omtaler seg selv som en gjest.

#### **6.4.3 Samarbeid med fastlegen.**

Sykepleierne i denne studien forteller om veldig ulik erfaring knyttet til samarbeidet med fastlegene. Data viser at sykepleierne initierer behandlingsopplegg for legene og at noen grunnet manglende interesse fra legen, oppgir samarbeidet. Wallersted et al.(2007) viser i sin studie lignende funn hvor sykepleiere erfarer at samarbeidet med legen i en del tilfeller er vanskelig. Sykepleierne følte at de ofte måtte passe på at legen utførte sine oppgaver og mase for at de skulle snakke med pasientene, pårørende og kanskje avslutte behandling. De ga også uttrykk for at legens interesse for palliativ pleie varierte og at de ofte var usikre tett på den døende pasienten. Sviktende samarbeid mellom forskjellige aktører i omsorgkjeden som skyldes prestige er en kilde til irritasjon og er en stressfaktor for de som arbeider med det.

Erfaringsbasert kunnskap viser at tverrfaglig arbeid med pasienter i sen palliative fase og hvor pasienten ofte har mange og sammensatte plagsomme symptomer, er viktig. Data i denne studien viser at det er tilfeldig hvordan det tverrfaglige samarbeidet er. Imidlertid viser data at det er samarbeid med både med Lindrende enhet i kommunen og med Palliativt team i spesialisthelsetjenesten. Mer struktur og planmessighet rundt det tverrfaglige samarbeidet, vil kunne øke kvaliteten på tjenestene til pasientene og skape en økt trygghet for både pasient og sykepleiere.

#### **6.4.4 Ressurser**

Sykepleierne i denne studien beskriver en usikkerhet knyttet til å informere pasienter og pårørende som ikke selv fremmer ønsket, om muligheten til å avslutte livet hjemme. Denne usikkerheten er begrunnet både med økonomi, men også om det er faglige ressurser til å møte de behov som denne pasientgruppen har. Regjeringen ønsker å styrke omsorgen ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehus. Gjennom Stortingsmelding nr.25 Mestring, mulighet og mening (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005) er det varslet øremerkede midler til prosjekter som sikrer utvikling av kvaliteten gjennom fagutvikling og kompetanseutvikling med nasjonal overføringsverdi. Det er betenkelig at pasienten ikke får tilstrekkelig informasjon til selv å vurdere hvor de ønsker å tilbringe den avsluttende delen av livet. I følge pasientrettighetsloven § 3-2 (1999) har pasienten rett til informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

#### ***6.5 Oppsummering og implikasjoner for videre praksis***

Funnene i denne studien sier noe om hvilke erfaringer disse seks sykepleierne har gjennom å yte sykepleie til pasienter i sen palliative fase. De har gitt beskrivelser av sine erfaringer og hvordan de lindrer både fysiske og psykososiale symptomer hos pasientene. Funnene er organisert i temaene kommunikasjon, kunnskap og organisering. Funnene kan gi en indikasjon på hvordan hjemmesykepleien i denne kommunen yter sykepleie og organiserer sitt arbeid til pasientgruppen. Hvorvidt det er representativt for andre kommuner er ikke mulig å si noe om.

De fleste pasienter i palliative fase har et ønske om å tilbringe mest mulig tid hjemme. Fastlegen og hjemmesykepleien spiller en viktig rolle i den hjemmebaserte omsorgen for disse pasientene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). WHO (2004) sin definisjon av ”palliative care” vektlegger ikke bare aktiv behandling av plagsomme symptomer, men også en tidlig identifisering av symptomer. Ved å benytte ESAS vil man hele tiden ha en oversikt

over utviklingen av symptomer. Kunnskap om de mest vanlige plagene som pasienter i sen palliative fase får, vil bidra til at en kan sette i verk forebyggende tiltak. Det er av den grunn viktig at både sykepleiere og også fastlegen, har tilfredsstillende kunnskaper i grunnleggende palliasjon.

Nasjonalt handlingsprogram (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) definerer kompetansekrav til sykepleiere som gir behandling til pasienter i palliative fase. Noen av kompetansekravene er kunnskap om palliasjon som fagfelt, systematisk symptomkartlegging, observasjon og evaluering, sykepleierens rolle i tverrfaglige samarbeid og organisering av det palliative tilbudet. Videre bør de ha kompetanse til å ivareta og støtte både pasient og pårørende i forhold til mestring og bearbeiding av sorg. Til slutt og ikke minst må de ha kunnskap i kommunikasjon med alvorlig syke pasienter og deres pårørende. Erfaringsbasert kunnskap viser at sykepleierutdanningen ikke ivaretar alle disse kompetansekravene. Rammeplan for sykepleierutdanning (Kunnskapsdepartementet, 2008) synes å ivareta kunnskaper knyttet til kommunikasjon og organisering. Imidlertid kan det se ut til at det ikke er tilfredsstillende i forhold til systematisk symptomkartlegging av plagsomme fysiske symptomer. Det er behov for at grunnleggende palliasjon, som sykepleiere møter i alle deler av helsevesenet, blir vektlagt i studieplanen for sykepleierutdanning i tråd med nasjonale føringer.

Den norske studien til Jordhøy et al (2000) peker på at økt satsing på hjemmesykepleie vil kunne bidra til at flere pasienter får tilbringe mer tid hjemme. Grov (1994) viser i sin studie at en del faktorer må være tilstede for at pasienter skal kunne avslutte livet hjemme. En av disse faktorene er sykepleietilgjengelighet. Studier viser at pasienter som er i hospicebasert behandlingsprogram har en bedre symptomlindring enn de som er i tradisjonelle behandlingsprogram. Hospice-programmene rapporterer at en mer pasientsentrert og tverrfaglig tilnærming er det som utgjør disse forskjellene (Guten, 2005).

Funnene i denne studien viser at sykepleierne er aktive i sin kommunikasjon og tar arbeidet med psykososiale symptomer på alvor. Funnene indikerer imidlertid også at sykepleierne i hjemmesykepleien har behov for økt kunnskap innen systematisk symptomkartlegging, observasjon og evaluering av behandlingstiltak. Videre viser funnene at det er behov for organisatoriske endringer som sikrer oppfølging av pårørende etter dødsfall og et økt fokus på tverrfaglig arbeid. Systematisk veiledning av og avsatt tid til kollegastøtte til sykepleierne som arbeider med pasienter i sen palliativ fase, kan bidra til økt kompetanse og refleksjon rund praksis, samt å ivareta den enkelte sykepleier og dens reaksjoner. Palliasjon skal etter nasjonale føringer (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; NOU 1999:2) være en integrert del av

det ordinære helsevesen. Det medfører at den enkelte kommune må sørge for å sette sine sykepleiere i stand til å møte dette behovet.

Det er behov for videre studier i Norge med fokus på hvordan sykepleiere arbeider i møte med pasienter i sen palliative fase i hjemmet. Organisering er, som det fremkommer i studien, en viktig del av dette arbeidet. Kommunene i Norge organiserer tjenestene til disse pasientene på ulik måte. Det vil være av interesse å undersøke om det å ha en tilgjengelig koordinator i kommunen med videreutdanning innen kreft eller palliasjon, slik de nasjonale retningslinjene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) anbefaler, har en betydning for et mer systematisk arbeid med pasienter i sen palliative fase i hjemmet.

## Litteraturliste

Ahlner-Elmqvist, M. (1998). Pasientpleie ved avslutningen av livet. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.595- 610). Oslo: Gyldendal Forlag.

Alvsvåg, H. (2007). Læring av sykepleie- gjennom personlige og profesjonelle erfaringer. I: H. Alvsvåg & O. Førland (red.). *Engasjement og læring. Fagkritiske perspektiver på Sykepleie* (s.205 – 232). Oslo: Akribe

Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert*. Oslo: Tano forlag.

Berterø, C. (2002). District nurses` perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(6), 387 – 391.

Bjørø, S (2004). Kvalme og kvalmebehandling. I: A.M. Reitan & T. K. Schølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s.132- 138). Oslo: Akribe forlag.

Bjørø, S (2004). Smerte og smertebehandling. I: A.M. Reitan & T. K. Schølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s.139- 155). Oslo: Akribe forlag.

Borgrevink, P.C. & Kaasa, S. (2007). Hva er smerte? Et klinisk perspektiv. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.271 – 284). Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Brazill, S. (2008). *What are the characteristics of clinical assessments in a nursing home?* Høyskolen i Buskerud. Master i klinisk helsearbeid. 2008:6.

Brurera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillian, K. (1991). The Edmonton System Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care pasients. *Journal of Palliative care*, 7 (2):6-9.

Busch, C.J. & Hirsch, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.115 – 141). Oslo: Gyldendal norsk forlag.

- Carper, B.(1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in nursing science*, 1, 13-23.
- Chinn, P. L. & Kramer, M. K. (2005). *Udvikling af kundskaber i sygeplejen*. København: Akademiske forlag.
- Definition of Palliative care. World health Organisation, Geneva, 2004.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (nedlastet 01.06.09).
- Dunne, K., Sullivan, S & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses` experiences. *Journal of advanced Nursing*, 50(4), 372 – 380.
- Eilertsen, G. (2005). *Likheter og forskjeller ved en fenomenologisk og hermeneutisk fortolkning av sykepleievitenskap*. Prøveforelesning: Universitetet i Oslo.
- Ellefsen, B. (1998). Andres hjem som arbeidsplass. I: B. Ellefsen & T.I. Romøren (red.). *Betalt for å hjelpe- yrker og arbeid i velferdsstaten* (s. 69 - 81 ). Oslo: Tano forlag.
- Faulkner, A. & Maguire, P. (1998). *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*. Oslo: Tano Aschehaug.
- Fürst, C. J. (1998). Pustebeviser. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.505- 514). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Grov, E. K. (1994). *Hvilke faktorer mener pårørende må være tilstede for at personer med langtkommet kreft skal ha mulighet for å dø hjemme?* Embetseksamen i sykepleiervitenskap. Oslo: Institutt for sykepleiervitenskap.
- Grov, E. K. (1999). Død hjemme: hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 4:4-9.
- Grov, E. K. (2006). *Primary caregivers of cancer patients in late palliative phase: aspects of their quality of life and caregiver reaction*. [Oslo]: Faculty of Medicine Unipub.



- Grov, E. K. (2009). Pårørende. I: A.M. Reitan & T. K. Schølberg (red.). *Kreftsykepleie*. Revidert. Oslo: Akribe forlag.
- Guten, C. (2005). Interventions to manage symptoms at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1), 88-94.
- Hagstrøm, B., Holt, M., Landmark, B.T., Lind, S., Petersvik, B. & Wahlberg, V. (1999). Døden- en utmaning för vårdpersonalen. *Omsorg 16 (1)* 50-53.
- Hanssen, S. (2006) *Lindring av lidelse mot livets slutt- et pårørendeperspektiv*. Nordiska högskolen for folkehelsavetenskap. Master of Public Health. MPH 2006:6
- Haugen, D., Jordhøy, M., Engstarnd, P., Hessling, S. og Garåsen, H. (2006). Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening*, 126 (3) 329-332
- Helsedepartementet (2004). *Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Kvalitet, kompetanse og kapasitet*. Rapport til Helsedepartementet, juni 2004.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2005). *Fra stykkevis til helt*. NOU 2005:3. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). *Mestring, mulighet og mening*. St.meld.nr.25 (2005 - 2006). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsinkideklarasjonen fra Verdens legeforening. (2001). *Tidsskriftet for norsk legeforening*, 6(121), 752-753.
- Henderson, V. (1998). *Sykepleiens natur: en definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning: refleksjoner etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Heggdal, K. (2006). *Sykepleiedokumentasjon*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Hole, G. & Nordheim L. (2007) Den som leitar skal finne. *Sykepleien*, 95 (1) 34 -35

- Hovland, J.O. & Andresen, G.S. (2007). Integrering i praksisfellesskapet med refleksjon som verktøy. I: H. Alsvåg & O. Førland (red.). *Engasjement og læring. Fagkritiske perspektiver på sykepleie* (s.189- 204). Oslo: Akribe
- Jordhøy, M.S., Fayers, P., Saltnea, T., Elmqvist, M., Jannert, M. & Kaasa, S. (2000). A palliative- care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 356 (9233): 888-93.
- Jordhøy, M. S. & Aass, N. (2007). Kvalme og oppkast. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.471-486). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Kim,S. (2006). Knowledge synthesis an use in practice- Debunking "Evidence-based". *Klinisk Sykepleie*, 94 (6).
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*.  
[http://www.hint.no/studier/vis.php?id=id&kol=1202&tbl=studie\\_filer](http://www.hint.no/studier/vis.php?id=id&kol=1202&tbl=studie_filer) ( Nedlastet 02.06.09).
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Notam Gyldendal AS.
- Kvåle, K. (1998). Familien og den alvorlig syke. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.141 - 152). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Kaasa, S. (2007). Palliative medisin - en introduksjon. I: S. Kaasa (red.). *Palliasjon: nordisk lærebok* (s.31- 48). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Landmark, B. T., & Saastad, N. (2006). Palliasjon- tradisjon og verdier. *Klinisk sygepleje*, 20(1), 36-44.
- Loge, J. H. (2007). Angst og depresjon. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.531-546). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Melieis, A.I. (1997). *Theoretical nursing: development & progress*. Philadelphia: Lippincott publishers.
- Norsk Forening for Palliativ Medisin. *Standard for palliasjon*. Godkjent av Sentralstyret, Den Norske Lægeforening, 2004. [http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404\\_2.pdf](http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf) (nedlastet 06.06.09).
- Norsk helseinformasjon. (2002). *Pleie- og omsorgstjenesten. Helsesett Oslo*: Medlex.
- Norsk Sykepleierforbund. (2008). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Godkjent Norsk sykepleierforbund 2007.  
[https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/143292/Yrkesetiske\\_retningslinjer.PDF](https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/143292/Yrkesetiske_retningslinjer.PDF) (nedlastet 06.06.09).
- Nortvedt, W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinart, L.M. (2008) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Ottesen, S. & Paulsen, Ø. Forstoppelse. (2007) I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.487- 496). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2.juli 1999 nr.63*  
[http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdata/all/nl-19990702063.html&emne=pasientrettighetslov\\*&&](http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdata/all/nl-19990702063.html&emne=pasientrettighetslov*&&). ( Nedlastet 02.06.09).
- Rosland, J., Haugen, D., Husebø, S., & Kaasa, S. (2004). Palliasjon i Norge. *Omsorg*, 21(2), 21-27.
- Schølberg T. K (2004). Fatigue. I: A.M. Reitan & T. K. Schølberg (red). *Kreftsykepleie* (s.124 - 126). Oslo: Akribe forlag.
- Sosial- og helsedepartementet (1997). *Omsorg og kunnskap. Norsk kreftplan*. NOU 1997:20, Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

- Sosial- og helsedepartementet (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. NOU 1999:2, Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.  
[http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt\\_handlingsp\\_21509a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf) (nedlastet 19.05.2009).
- Statistisk sentralbyrå (2006). *Dødsårsaker og dødssted*.  
[http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default\\_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297](http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297) (nedlastet 01.06.09).
- Stigfoss-Hanssen, H. Åndelig omsorg. (1998). I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.83- 94). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Støvring, T. & Støvring, J. (1998). *Pasientobservasjon: en lærebok for sykepleierstudenter*.  
Bergen
- Svarre, H. (1998). Den døendes psykologi. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.49-68). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Sæteren, B (2004). Sorg og sorgarbeid. I: A.M. Reitan & T. K. Schølberg (red.).  
*Kreftsykepleie* (s.194-204). Oslo: Akribe forlag.
- Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør: å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. Åbo: Åbo akademis förlag.
- Sørbye, L. W. (1990). *Trygghet ved livets slutt: faglig dyktighet og medmenneskelighet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thoresen, L & Nordøy, T. (2007). Ernæringsstøtte og farmakologisk behandling. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling og pleie* (s.517-530). Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tilden, V., Tolle, S., Drach, L. & Perrin, N. (2004) Out of hospital death: Advance care planning, decedent symptoms and caregiver burden. *JAGS* 52, 532-539.

Wallersted, B. og Andresshed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (1) 32 - 46.

Aakre, M. (1996). Hospice før og nå. *Omsorg*, 13(2), 5-10.



**Intervjuguide**

Kjønn .....

Alder i hele år.....

År for avsluttet grunnutdanning/bachelor som sykepleier.....

Videreutdanning Ja  Nei  Hvilken/e viderutdanning/er .....

Hovedspørsmål	Hjelpespørsmål	Definisjon
<p><b>1.</b> Kan du fortelle om noen av dine erfaringer fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet?</p>	<p>Har du opplevd noen situasjoner som har vært særlig gode for deg?</p> <p>Har du opplevd noen situasjoner som har vært særlig vanskelige for deg?</p>	<p>Sen palliativ fase- som er preget av symptomer som gjør pasienten klar over sin situasjon og etter hvert mer avhengig av pårørende og helsepersonell i sin hverdag.</p>
<p><b>2.</b> Kan du fortelle om dine erfaringer fra til å lindre smerter og andre fysiske symptomer?</p>	<p>Har du opplevd at pasienter ikke har vært tilstrekkelig smertelindret?</p> <p>Dersom ja: Hvordan opplevde du det? Hvordan ble dette taklet?</p> <p>Har du opplevd noen andre situasjoner som har vært vanskelig?</p> <p>Dersom ja: Hvordan opplevde du det? Hvordan ble dette taklet?</p>	<p>Andre fysiske symptomer kan være kvalme, dyspnoe, munntørrelhet, fatigue (utmattelse), obstipasjon/diaré.</p>

	<p>Har du opplevd at pasienter har oppnådd tilfredstillende symptomlindring?  Dersom ja:  Hvordan opplevde du det ?</p>	
<p><b>3.</b>  <b>Kan du fortelle om dine erfaringer knyttet til å lindre psykososiale symptomer ?</b></p>	<p>Har du opplevd noen situasjoner som har vært vanskelige?   Dersom ja:  Hvordan opplevde du det?  Hvordan ble dette taklet eller ivaretatt?   Har du opplevd noen situasjoner som har vært gode / positive ?   Hvis ja:  Hvordan opplevde du det ?</p>	<p>Psykososiale symptomer hos den alvorlige syke pasienten kan være pasientens egne psykiske reaksjoner (benektning og isolasjon, sinne, kjøpslåing, depresjon og aksept), relasjonen til familie og deres reaksjoner.</p>
<p><b>4.</b>  <b>Hvilke type oppfølging får du i ditt arbeid når du ivaretar pasienter i sen palliativ fase?</b></p>	<p>Har du behov for noen form for faglig støtte?   Hvis ja  I hvilke form kunne du tenke faglig støtte?</p>	<p>Faglig støtte kan defineres som tilgjengelighet til en kollega når det trengs en samtalepartner, eller systematisk kompetanseheving knyttet til f.eks symptomlindring.</p>





**HØGSKOLEN**  
i Buskerud

Avdeling for helsefag

Tone Merete Svenkerud  
Minkstien 19  
3033 Drammen

Drammen 06.02.08

..... kommune  
Omsorgsdirektør Lars Bjerke  
Engene 1  
3008 .....

**Spørsmål om tillatelse til å intervju sykepleiere i hjemmesykepleien.**

Som student ved Høgskolen i Buskerud, Institutt for helsefag, skal jeg gjennomføre en studie / et prosjekt som skal danne grunnlag for en mastergradoppgave. I forbindelse med den empiriske studien trenger jeg tillatelse til å rekruttere sykepleiere fra hjemmesykepleien i ..... kommune. Jeg ønsker å rekruttere aktuelle deltagere via avdelingsledere i hjemmesykepleien.

Temaet i studien er: ” Å dø i eget hjem – erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien ”  
Forskningsspørsmålene mine er:

- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet?
- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å lindre smerter og andre fysiske symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?
- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å lindre psykososiale symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?

Intervjuene vil hovedsaklig finne sted i mai måned. Vedlagt er informasjonsskrivet som vil bli utlevert til aktuelle sykepleiere og prosjektbeskrivelsen. Intervjuguiden kan muligens bli noe endret, men temaene vil være de samme. Det er søkt godkjenning hos Norsk Samfunnsviteskaplige Datatjeneste.

Min veileder er 1.amanuensis Ellen Karine Grov. Hun kan nås på tlf.988 45 950 ([ellen.karine.grov@hibu.no](mailto:ellen.karine.grov@hibu.no)) dersom du har noen spørsmål til henne.

Jeg imøteser en tilbakemelding så raskt som mulig. Ring meg gjerne på tlf. 99529488 om du har noen spørsmål.

Med vennlig hilsen

Tone Merete Svenkerud  
Mastergradsstudent, Master i klinisk helsearbeid, studieretning palliasjon

**Fra:** Lars Bjerke

**Sendt:** 12. februar 2008 12:40

**Til:** Tone Merete Svenkerud

**Emne:** Intervjuer

**Bekreftelse**

Jeg gir herved tillatelse til å intervju ansatte i hjemmesykepleien i ..... kommune ifm Masteroppgave "å dø i eget hjem – erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien", ved avd helsefag høgskolen i Buskerud.

Lykke til !

Lars Bjerke  
Omsorgsdirektør  
..... kommune

Drammen 02.04.08

### Invitasjon til å delta i et intervju.

Som student ved Høgskolen i Buskerud, Institutt for helsefag, skal jeg gjennomføre en studie / prosjekt som skal danne grunnlag for en mastergradoppgave.

Temaet i studien er ” Å dø i eget hjem – erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien ”.

Forskningsspørsmålene mine er:

- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet?
- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å lindre smerter og andre fysiske symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?
- Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å lindre psykososiale aspekter hos pasienter i sen palliativ fase?

Jeg ønsker å intervju seks til åtte sykepleiere i hjemmesykepleien i ..... kommune. Det er frivillig å delta i studien. Alle sykepleiere som takker ja må imidlertid ha erfaring fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase i hjemmet i løpet av de to siste årene. Opplysningene som fremkommer i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Under intervjuene vil bare informanten og undertegnede være tilstede. Intervjuet vil ta ca. en time og foregå ved Hamborgstøm bo-og servicesenter. Intervjuet blir tatt opp på bånd og tekstmaterialet vil senere bli skrevet ut på data. Når oppgaven er ferdig vil begge deler bli slettet. Data fra intervjuet vil ikke være mulig å føre tilbake til den enkelte sykepleier som har deltatt i studien. Prosjektet vil bli avsluttet sommeren 2009.

Mastergradoppgaven vil dersom den blir godkjent og frigitt, bli tilgjengelig for alle via biblioteket på Høgskolen i Buskerud.

Dersom du kan tenke deg å delta i et intervju, bes du om å returnere svarslippen i vedlagte frankerte konvolutt. FoU- leder Bjørg Landmark i ..... kommune vil motta skjemaene og foreta en trekning dersom det melder seg flere enn åtte sykepleiere.

Utvelgelse av aktuelle informanter vil skje ved at avdelingsledere forespør sykepleiere de vet har erfaring fra å yte sykepleie til pasienter i sen palliativ fase de to siste årene. Det er kun kvinnelige sykepleiere som blir forespurt. Årsaken til det er at det arbeider så få menn i hjemmesykepleien at det vil være vanskelig å sikre dem konfidensialitet.

Du har til en hver tid rett til å trekke deg fra studien.

Studien er godkjent av:

- ..... kommune v/ Lars Bjerke.
- Høgskolen i Buskerud, Avdeling for helsefag.
- Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste AS.



Fra: Ingrid M. Middelthun [i.m.middelthun@medisin.uio.no]  
Sendt: 29. januar 2008 10:28  
Til: Tone Merete Svenkerud  
Emne: Re: Forespørsel om behov for å søker om tillatelse til et studentstudie

Vedlegg: ingrimm.vcf

Hei

Forespørselen din er vurdert av komiteens nesteleder, Karen Helene Ørstavik.

Studien vurderes som ikke-fremleggelsespliktig for REK.

Med vennlig hilsen  
Ingrid Middelthun

On 23.01.2008 10:59, Tone Merete Svenkerud wrote:

>  
>  
> Hei  
>  
>  
>  
> Jeg er mastergradstudent i Klinisk helsearbeid ved Høyskolen i  
> Buskerud. Bjørg Landmark har forelagt mitt prosjekt for deg i forrige  
> uke. Etter avtale med henne sender jeg deg noe informasjon om  
> prosjektet for å få en vurdering om hvorvidt det skal søkes godkjent hos dere.  
>  
>  
>  
>  
> Prosjektets tittel : Å dø i eget hjem – erfaringer fra sykepleiere i  
> hjemmesykepleien.  
>  
> Forskningsspørsmålet://  
>  
> - Hvilke erfaringer har sykepleiere fra å yte sykepleie til  
> pasienter i sen palliativ fase i hjemmet?  
>  
> - Hvilke erfaringer har sykepleierne fra å lindre smerter og  
> andre fysiske symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?  
>  
> - Hvilke erfaringer har sykepleierne fra å lindre psykososiale  
> symptomer hos pasienter i sen palliativ fase?  
>  
>

>

> Metode og rekruttering:

>

> Det vil bli benyttet en kvalitativ metode med gjennomføring av

> individuelle intervju med seks sykepleiere. Det vil bli benyttet en

> semistruert intervjuguide. Intervjuene vil bli tapet på bånd og

> senere transkribert. I prosjektperioden vil materialet bli oppbevart i

> en låst skuff, og makulert etter prosjektavslutt. Sykepleierne vil bli

> rekruttert fra hjemmesykepleien i ..... kommune. De vil bli

> rekruttert via nærmeste leder. Det vil bli laget et informasjonsskriv

> og det vil bli innhentet samtykke fra aktuelle informanter via et skjema.

>

>

>

> Ethiske og juridiske overveielser:

>

> Denne studien involverer ikke pasienter. Det er sykepleiere i

> hjemmesykepleien som vil bli involvert i studien. Det vil bli lagt

> vekt på å sikre sykepleierne full konfidensialitet. Det vil bli

> innhentet tillatelse fra ledelsen i den aktuelle kommune hvor

> intervjuene finner sted og de sykepleierne som er aktuelle for

> intervju. Registrering av data og ivaretagelse av frivillighetsprinsippet følger gjeldende regler.

> Helsinkideklarasjonen vil bli lagt til grunn for arbeidet og det vil

> tilstrebes å følge kravet om nøyaktighet ved offentliggjørelse av

> resultatene.

>

>

>

> Prosjektet skal ende i en oppgave på 80 – 90 sider som skal vurderes

> ved høyskolen.

>

>

>

> Ønskes ytterligere opplysninger, vennligst ta kontakt.

>

>

>

> Mvh

>

> Tone Merete Svenkerud

>

>



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Ellen Karine Grov  
Avdeling for helsefag  
Høgskolen i Buskerud  
Konggata 51  
3019 DRAMMEN

Vår dato: 02.04.2008

Vår ref :18556 / 2 / JE Deres dato:

Deres ref:

## KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.02.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18556	<i>Å dø i eget hjem - erfaringer fra sykepleiere i hjemmesykepleien</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Buskerud, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Ellen Karine Grov
Student	Tone Merete Svenkerud

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Janne Sigbjørnsen Eie

Kontaktperson: Janne Sigbjørnsen Eie tlf: 55 58 31 52

✓ Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Tone Merete Svenkerud, Minkstien 19, 3033 DRAMMEN



Utvalget består av sykepleiere i hjemmesykepleien.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Informasjonsskrivet vedlagt meldeskjemaet finnes tilfredsstillende, men det kan gjerne presiseres at det i oppgaven ikke vil være mulig å føre data fra intervjuet tilbake til den enkelte sykepleier.

Det forutsettes at sykepleierne ikke uttaler seg om identifiserbare tredjepersoner (pasienter).

Prosjektet skal avsluttes 15. juni 2009 og datamaterialet skal da anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller omkodes (grovkategoriseres), lydopptak og samtykkeerklæringer/koblingsnøkkel slettes.