



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum  
Avdeling for folkehelsefag

**4BACH**

Oda Larsson og Anja Kvilten  
Veileder: Kari Johanne Kvigne

”En verdig siste reise”

”A dignified last journey”

Antall ord: 13704

Bachelor i sykepleie, BASY 2012

2015

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket:

JA  NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA  NEI

## Sammendrag

**Tittel:** En verdig siste reise

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å belyse hva verdighet innebærer i livets slutfase, og hvilke faktorer som er viktig for pasienten i livets siste dager og timer. Vi ønsker å belyse hva vi som sykepleiere kan gjøre for å tilrettelegge slik at pasienten får en verdig død, og rette fokus mot pasientens opplevelse av verdighet når livet går mot slutten.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie basert på forskning, litteratur og praksiserfaringer.

**Funn:** Våre utvalgte funn: verdighet ved livets slutt, sykepleierens evne til å være et beroligende nærvær, å gi åndelig og eksistensiell pleie til den døende, smertelindring og lindrende sykepleie, sykepleierens rolle og ansvar i en palliativ og terminalfase, og valg om avsluttende behandling.

**Teori:** I oppgavens teoridel trekker vi frem ulike temaer og teorier som er relevant i henhold til vår problemstilling. Temaene vi trekker frem er: lindring og palliasjon, håp, lidelse, den døende pasient og den døende pasients rettigheter, etiske overveielser i livets slutfase, og menneske til menneske forhold.

**Konklusjon:** Verdighetsbevarende sykepleie handler om å se hele mennesket, og det å kunne gjøre en forskjell i pasientens liv. Verdighet er subjektivt, og det finnes ikke et fasitsvar på hva som er en verdig død. Begrepet verdighet inneholder ulike aspekter, avhengig av hvem pasienten er, og hva som er pasientens verdier. Det er opp til sykepleieren å ivareta pasients verdighet til siste åndedrag. Det handler om å gjøre en forskjell i pasientens liv, og bidra til at pasienten får en verdig siste reise.

You matter because you are you,  
and you matter to the end of your life.  
We will do all we can not only to help you die peacefully,  
but also to live until you die.

- Dame Cicely Saunders

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	2
1.0 Innledning.....	5
1.1 Bakgrunn for å skrive oppgaven .....	5
1.2 Personlig relevans .....	6
2.1 Litteratursøk.....	9
2.2 Forskningsartikler.....	10
2.3 Kildekritikk.....	12
2.3.1 Kildekritikk for valg av funn .....	12
2.4 Ethiske overveielser .....	13
3.0 Lindrende sykepleie i livets slutfase .....	14
3.1 Joyce Travelbee: menneske- til menneske- forhold .....	14
3.1.1 Håp.....	15
3.2 Lidelse .....	15
3.3 Lindring og palliasjon.....	18
3.4 Den døende pasient.....	21
3.5 Ethiske overveielser i livets slutfase.....	23
4.0 Funn .....	25
5.0 Drøfting.....	29
5.1 "Se meg som et helt menneske" .....	29
5.2 Smertelindring og symptomlindring .....	32
5.3 Kunnskap og verdibevarende sykepleie .....	33
5.3.1 Hva er "god kunnskap"? .....	36
5.4 Hva er en verdig død? .....	37
6.0 Konklusjon .....	41
Litteratur .....	42
Vedlegg 1. PICO-skjema .....	48
Vedlegg 2. Søkehistorikk.....	49

## 1.0 Innledning

Vi har valgt teamet palliasjon fordi det er noe som engasjerer oss og som vi ser på som viktig. Det er et tema alle sykepleiere trenger god kunnskap om, og det krever god kunnskap og interesse for å kunne utøve verdig og god sykepleie ved livets slutt.

### 1.1 Bakgrunn for å skrive oppgaven

Palliativ pleie defineres som den aktive og totale pleie til pasienter med sykdommer som ikke lenger responderer på helbredende behandling. Kontroll over smerte, symptomer og det å hjelpe pasienten med hans/hennes sosiale, psykiske og åndelige problemer er det som regnes som det viktigste i den palliative fasen (Kaasa, 2007).

I følge en artikkel fra sykehuset i Telemark er omtrent 95% av pasientene som har plass på en lindrende enhet, eller i primærhelsetjenesten, kreftpasienter (Sykehuset Telemark, 2013). En annen rapport sier at lindrende behandling er diagnoseuavhengig, men at kreftpasientene utgjør majoriteten av pasientene (Kommunesektorens Organisasjon, 2012). Det er derfor viktig å ta i betraktning at palliasjon også gjelder pasienter med andre kroniske sykdommer og uhelbredelig sykdom. Det er i Norge hvert år omtrent 44.000 dødsfall. 40% av disse menneskene dør i sykehus, 40% i sykehjem eller lindrende enhet/aldershjem, og 15% dør i sitt eget hjem. Denne fordelingen har vært ganske stabil gjennom de siste årene, og i tillegg viser fordelingen at døden hovedsakelig foregår i institusjon. (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006). Artikkelen vi har referert til ovenfor viser at vi som kommende sykepleiere kommer til å møte døende pasienter uavhengig av hvor vi fremtiden kommer til å arbeide som sykepleiere.

En rapport fra helsedirektoratet sier at palliasjon er et området det trengs økt kunnskap om, og at helsetjenesten har ansvaret for å gi god og verdig behandling fra diagnosen stilles til livets slutt. Pasientens verdighet skal være godt ivaretatt i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2015).

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011) står det skrevet at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Retningslinjene sier også at sykepleieren skal delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, ikke bidra til aktiv dødshjelp eller hjelpe pasienter til selvmord (NSF, 2011).

## 1.2 Personlig relevans

Etter gjennomført praksis på lindrende enhet i 2 semester fikk vi større interesse for palliasjon og lindrende pleie og omsorg. Vi så begge hvor viktig denne delen av sykepleien var og er, og dette førte til at vi fikk økt interesse for faget. Vår interesse for døden og pleie av døende har også økt gjennom blant annet foredrag og bøker om temaet. Blant annet har vi hentet en del inspirasjon fra boken "Døden skal vi danse?" (Fugelli, 2010) for å få innsikt i en pasientopplevelse. Fugelli skildrer i sin bok hvordan han opplever å være alvorlig syk, og han skriver om tause og ladede emner for å få oss til å tenke og reflektere. Denne boken har inspirert oss til å ønske å bli bedre kjent med menneskets siste timer og dager, og hvordan det kan oppleves å være døende.

Gjennom praksis har vi erfart hvor viktig det er for pasientens verdighet og integritet, at sykepleiere har kunnskap om sykepleie til døende og alvorlig syke pasienter. Vi ble også inspirert av måten sykepleierne jobbet på når vi var i praksis på lindrende enhet. Som kommende sykepleiere ønsker vi å være med å bidra til at pasienten får en verdig død. Vi håper at vår oppgave og problemstilling bidrar til å øke fokuset på verdig sykepleie til den døende pasient.

## 1.3 Hensikt og valg av problemstilling

Hensikten med oppgaven er å belyse hva verdighet innebærer i livets slutfase. Vi vil i denne oppgaven diskutere og beskrive hvordan sykepleieren kan ivareta den terminale pasienten, og gi tilstrekkelig sykepleie for å bidra til at pasienten får en verdig avslutning på livet, samt en fredfull død. På grunnlag av dette har vi valgt følgende problemstilling:

**"hvordan tilrettelegge for god palliativ sykepleie hvor målet er at pasienten får en verdig død?"**.

Pasientopplevelsene vi trekker inn i oppgaven er basert på praksiserfaringer fra lindrende enhet, og vi kommer til å ha hovedfokus på terminalfasen og livets siste dager og timer.

## 1.4 Begrepsavklaringer

*Palliasjon:* WHO definerer palliativ medisin som: ”aktiv, helhetlig behandling, pleie og omsorg for pasienter med sykdommer som ikke responderer på kurativ behandling” (Husebø & Klaschik, 1998, s 24).

*Den døende pasient:* Med dette begrepet mener vi en pasient som er i livets slutfase hvor det er tydelige kliniske tegn til at døden nærmer seg. Det kan være hensiktsmessig å skille mellom den døende pasient og en pasient med kort forventet levetid. Selv om det varierer hvor lenge en terminalfase varer mener vi med begrepet ”døende pasient” de siste dager og timer av pasientens liv (Kaasa, 2007).

*Verdighet ved livets slutt:* ”Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg, respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert” (Brinchmann, 2013, s. 101). Med verdighet mener vi at all sykepleie til den døende skal utøves med fokus på enkeltmenneskets verdier. Verdighet er subjektivt og det er ulikt fra hvert menneske vi møter, allikevel vil terminale pasienter ha allmenne behov, og grunnleggende rettigheter vi som sykepleiere bør ivareta.

*Kronisk sykdom:* Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, hvor det kreves langvarig veiledning, observasjon og pleie (Gjengedal & Hanestad, 2007).

*”Det kliniske blikk”:* Å se helhet og sammenheng som noe mer enn fysisk observerbare bestanddeler (Løviknes & Struksnes, 2013).

## 1.5 Avgrensninger

Vi har i vår bacheloroppgave valgt å ha et hovedfokus på verdighet ved livets slutt. Vi mener at verdighet er viktig uavhengig av hva slags uhelbredelig sykdom pasienten har, og vi har derfor valgt å ikke fokusere på en spesiell livstruende eller uhelbredelig sykdom, men heller på å trekke inn eksempler på døende pasienter vi har møtt gjennom praksis. Et stort antall av pasientene vi har møtt er allikevel pasienter med en kreftdiagnose eller en kronisk sykdom, og mye av teorien vi trekker inn er basert på dette.

For å tilrettelegge for verdig sykepleie til den døende pasient vil vi belyse hva verdighet er, og hvordan vi som sykepleiere kan bidra til en verdig avslutning på livet. Vi vet også at ivaretagelse av pårørende er viktig, men grunnet oppgavens lengde kommer til å avgrense slik at vi har et hovedfokus på pasienten. Pasientopplevelsene vi beskriver i vår oppgave er ikke knyttet til noen bestemt alder, men vi har mest erfaring om palliativ sykepleie til voksne og eldre mennesker.

## 1.6 Oppgavens oppbygging

Vi har delt inn vår oppgave i kapitler. *Kapittel 1* inneholder innledning med presentasjon av problemstilling, samt avgrensning, bakgrunn for valg av oppgave og personlig relevans. I *kapittel 2* definerer vi metode, presenterer litteratursøk, forskningsartikler, kildekritikk og etiske overveielser. *Kapittel 3* inneholder teorien vi har valgt for å besvare vår problemstilling. *Kapittel 4* omhandler utvalgte funn fra våre forskningsartikler. I *Kapittel 5* drøfter vi teori, funn og praksiserfaringer. *Kapittel 6* er vår konklusjon.

## 2.0 Metode

Vilhelm Aubert beskriver metode slik: ”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Dalland, 2012, s. 111). Å velge en bestemt metode ut fra en problemstilling, skal være med å bidra til at man får pålitelige og relevante opplysninger, som kan gi svar på våre faglige spørsmål. Metode skal være med å gi oss gode data, og bidra til å belyse våre spørsmål på en faglig og interessant måte (Dalland, 2012).



Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie, basert på forskning, litteratur og erfaringer fra praksis. I kapittelet om metode kommer vi til å trekke inn hvordan vi fant forskning og litteratur, hvilke overveielser vi har gjort i henhold til funn og litteratur, samt kildekritikk. Vi kommer også til å presentere våre forskningsartikler. Vår presentasjon av forskningsartikler kommer i dette kapittelet til å omhandle forskningens metode og en kort beskrivelse av artiklene. Våre funn blir presentert grundig i *kapittel 4*.

## 2.1 Litteratursøk

Vi har fulgt retningslinjene fra skolen, og tatt i bruk pensumlitteratur fra sykepleierstudiet, samt benyttet oss av kravet om minst 400 sider selvvalgt litteratur. For å samle inn egen litteratur har vi brukt biblioteket på høgskolen i Hedmark, og anvendt bibliotekets databaser for å komme fram til fagstoff, artikler og forskning. Vi benyttet oss av Oria for å finne faglitteraturen vi har valgt. I oppgaven vår har vi også benyttet oss av retningslinjer, lover og andre offentlige kilder. I forbindelse med vår oppgave har vi vært i kontakt med verdighetscenteret i Bergen, for å få tips i forhold til litteratur, og for å hente inspirasjon om temaet.

Når vi gjennomførte litteratursøk for å finne forskningsartikler, benyttet vi oss av blant annet: Cinahl, Swemed+, google scholar og helsebibliotekets pyramidesøk McMaster PLUS. Dette er databaser som har artikler innen sykepleie, helse og medisin. Vi benyttet oss av Swemed+ for å finne ulike mesh-termer, og vi har laget pico skjema for å belyse dette. *Picoskjema* kommer i vedlegg 1. Vi har benyttet oss av søkeord som ”Death and dignity”, ”Terminal care and dignity”, ”spiritual and existential care”, ”patient perspective end of life” og ”smertelindring ved livets slutt”. Vi har fått ulike og varierende funn i de forskjellige databasene. Vi beskriver vår søkehistorikk i vedlegg 2.

For å finne relevante artikler har vi benyttet oss av inklusjons og eksklusjonskriterier. Disse kriteriene omhandlet relevans til tema, gyldighet, publikasjonsdato, og at artiklene var gitt ut mellom 2004– 2015. I tillegg var det svært relevant at artiklene var gitt ut på engelsk eller skandinavisk språk. Det var også viktig for oss at forskningene var gjennomført i land som er tilnærmet likt norsk helsesystem, i tillegg til at forfatterne av artiklene skulle være anerkjente innenfor vårt tema. Når vi søkte i databasene fikk vi mange treff, og vi valgte ut artiklene ut ifra inklusjons og eksklusjonskriteriene. Vi gikk igjennom resultatene, så på overskriftene, samt relevans for vår problemstilling og vårt tema. Mange av artiklene omhandlet *verdighet*

*ved livets slutt og sykepleie til døende*, men allikevel var ikke alt relevant i forhold til vår problemstilling, og derfor ble mange av artiklene ekskludert. Vi valgte ut ifra dette hvilke full tekst og abstrakter vi skulle lese.

## **2.2 Forskningsartikler**

Ut ifra resultatene vi fikk, har vi plukket ut 8 forskningsartikler som er relevante i forhold til vår oppgave og problemstilling. Syv av forskningsartiklene vi har valgt er kvalitative, og i hovedsak basert på fenomenologiske undersøkelser, som omhandler menneskelig erfaring, og som er rettet mot verden slik den konkret oppleves (Dalland, 2012). En av artiklene vi har valgt er en systematisk oversiktsartikkel. Systematiske oversiktsartikler oppsummerer og sammenstiller resultater av alle relevante studier innenfor et tema (Dalland, 2012).

En kvalitativ studie beskrives som en metode som går i dybden på et fenomen. I en kvalitativ metode blir informasjon og kunnskap innhentet gjennom observasjon og intervjuer (Dalland, 2012). For å forstå og tolke artiklenes ulike metoder, og framgangsmåter har vi benyttet oss av "*sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*" av nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Kvantitative metoder gir oss derimot data i form av målbare enheter, mens kvalitativ forskning inneholder intervjuer uten faste svaralternativer. Kvalitativ forskning kan derfor bidra til at man får fram menneskets personlige meninger, i motsetning til kvantitativ forskning som er mer systematisk preget (Dalland, 2012).

I *kapittel 4* har vi beskrevet våre funn grundig, og nedenfor kommer kun en oversikt over våre utvalgte forskningsartikler:

### **Nelson (2013): *A death with dignity: A nurses story at the end of life of her mother.***

Denne artikkelen er en kvalitativ forskning, som er basert på en fenomenologisk metode. Forskningsartikkelen oppsummerer informasjon om kunnskaps- baserte undersøkelser, og i tillegg er artikkelen tuftet på en sykepleiers praktiske erfaringer som pårørende.

### **Venborg (2013): *En særlig tilgang ved forestående død.***

Dette er en kvalitativ forskning basert på fokusgruppeintervju, gjennomført på et hospice i Danmark. Den er basert på praksis og erfaringer ved hospice Djursland.

**Steindal, Wergeland, & Lerdal (2011): *Pain control at the end of life: A comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients.***

I denne artikkelen har forfatterne benyttet seg av semistrukturert intervju av en gruppe pasienter, og metoden de har anvendt er kvalitativ.

**Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli (2014): *The power of consoling presence – hospice nurses lived experience with spiritual and existential care for the dying.***

Studien er kvalitativ og basert på fenomenologisk metode, som omhandler menneskelig erfaring. I studiet har de intervjuet sykepleiere ved et hospice.

**Gjerberg & Bjørndal (2007): *”Hva er en god død i sykehjem?”***

Denne forskningsartikkelen er også basert på en kvalitativ metode, og i studiet har de gjennomført en intervjuguide med 14 personer. Deriblant sykepleiere, hjelpepleiere og en prest. Studiet ble gjennomført på fem sykehjem i fire helseregioner.

**Hov, Athlin, & Hedelin (2009): *Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life.***

Dette er en kvalitativ studie, hvor det har blitt gjennomført intervju av sykepleiere ved et sykehjem.

**Volker, Kahn & Penticuff (2004): *Patient Control and End- of - Life Care Part II: The Patient Perspective.***

Denne forskningsartikkelen er kvalitativ, og basert på en fenomenologisk metode hvor de intervjuet kreftpasienter om deres opplevelse av sykdom og syn på verdighet.

**Leung (2007): *Granting death with dignity: patient, family, and professional perspective***

Artikkelen er en systematisk oversiktsartikkel, basert på kritisk refleksjon av flere relevante kvalitative artikler.

## 2.3 Kildekritikk

Kildekritikk er metoden man anvender for å vurdere litteraturen man benytter i en oppgave. I vår oppgave benytter vi kildekritikk for å vurdere om litteraturen vi bruker er relevant og gyldig. Det stilles kriterier i forhold til hvor man søker etter litteratur, hvordan man vurderer den, samt hvordan man velger å bruke den (Dalland, 2012).

I oppgaven vår har vi tatt i bruk både primær og sekundær- kilder. Primærkilder presenterer litteratur og forskning forfatteren selv har skrevet, og det er denne type litteratur vi har lagt mest vekt på. Dette anses å være en sikker kilde, da den ikke er fortolket av andre.

Sekundærkilder inneholder tolkning og bearbeiding av litteratur fra andre enn forfatteren selv (Dalland, 2012).

De mest sentrale bøkene i vår oppgave er: ” *mellommenneskelige forhold i sykepleie* ” skrevet av den psykiatriske sykepleieren Joyce Travelbee (2001), og ” *det lidende mennesket* ” skrevet av den finske sykepleieren Katie Eriksson (2005). Vi ser på disse bøkene som troverdige kilder, ettersom det er primærlitteratur. Vi har også valgt å benytte oss av forfattere vi vet har dokumentert fagkompetanse innen palliasjon, og som har teori som er relevant for å besvare vår problemstilling. Vi har blant annet brukt boken ” *palliasjon* ” av Stein Kaasa, i og med at han er en meget sentral fagperson innen palliativ behandling (Kaasa, 2007). Vi har også hatt et stort fokus på å velge ut sekundærlitteratur som omhandler sykepleie til døende, i og med at vi skal belyse sykepleierens funksjon innen palliasjon. Stein og Bettina Husebø sin litteratur har også blitt brukt i vår oppgave, da dette er forfattere med høy fagkompetanse og mange års klinisk erfaring innen faget palliasjon (Husebø & Husebø, 2003).

### 2.3.1 Kildekritikk for valg av funn

Dalland (2012) sier at en artikkel skal gjennomgå en fagfellesvurdering. Artikkene vi har benyttet oss av i vår funn-del er fagfellesvurderte, og dette har vært et av kriteriene for valg av funn. Når vi har søkt i databasene har vi blant annet avgrenset søkene våre til ” *peer reviewed* ”, da dette kvalitet sikrer at forskningen er fagfellesvurdert (Sense about science, 2014) Vi har lagt vekt på at artikkelen skal være godkjent og vurdert av eksperter innen vårt valgte tema. En annen viktig faktor var at artikkene inneholdt hensikt, metode og resultat. Vi

så etter IMRaD strukturen i artiklene, som omhandler at en artikkel bør ha en introduksjon, metode, resultat, og diskusjons-del (Dalland, 2012). Når vi søkte etter artikler var det også nyttig at artiklene hadde en abstrakt-del. Dette gjorde at vi effektivt kunne velge ut artikler med relevans for vår problemstilling.

Artiklene i *kapittel 4* er fra perioden 2004- 2015. Vi har valgt å benytte oss av eldre forskning, da artiklene vi har plukket ut har vært gode og relevante for å besvare vår problemstilling. Vi er innforstått med at ”eldre” forskning kan inneholde funn som har blitt avkreftet i nyere forskning, men vi har valgt å bruke artiklene grunnet relevans for vår oppgave. Vi mener allikevel at vår oppgave styrkes ved at vi også har valgt flere artikler av nyere dato.

## **2.4 Etiske overveielser**

Alle opplysningene vi har hentet fra praksis, og praksiserfaringene vi trekker inn er anonymiserte. Dette er for å ivareta vår taushetsplikt. I tillegg har vi hatt fokus på referere korrekt i henhold til kilder, for at forfatterne skal få den anerkjennelsen de fortjener.

### **3.0 Lindrende sykepleie i livets slutfase**

På bakgrunn av vårt tema har vi valgt å kalle vår teoridel for ”*lindrende sykepleie i livets slutfase*”. I teoridelen trekker vi inn temaer og teori som er viktig for å besvare vår problemstilling.

Vi starter teoridelen med å redegjøre for Joyce Travelbee sin teori om mellommenneskelige forhold i sykepleien. Vi har deretter et eget punkt som omhandler lidelse, hvor vi har fokus på Joyce Travelbee og Katie Eriksson sine teorier og synspunkter på lidelse. Videre i teoridelen har vi valgt å skrive om ”den døende pasient” og ”den døende pasientens rettigheter”. Vi har også valgt å belyse teori om Hospicefilosofi, Cicely Saunders og LCP, og dette har vi valgt å knytte under punktet ”Lindring og palliasjon”. Vi kommer i tillegg til å trekke inn etikk med hovedfokus på de etiske prinsippene autonomi og velgjørenhet, og vi har valgt å kalle denne delen for ”etiske overveielser i livets slutfase”.

#### **3.1 Joyce Travelbee: menneske- til menneske- forhold**

Travelbee sin teori sier at sykepleierens kunnskaper og evner til å gjøre bruk av dem er en absolutt vesentlig faktor i forhold til all sykepleie. Hennes teori legger vekt på at sykepleieren må ha en vesentlig innsikt i hvordan det er å være menneske, og at vennlighet og omsorg er viktig, samtidig som at ingen av disse begrepene kan veie opp mot manglende kunnskap. Travelbee var psykiatrisk sykepleier, og gjennom egne erfaringer og pasientsituasjoner skrev hun om hva hun anså som viktig i sykepleie til pasienter som er lidende og syke. Travelbee sin teori om å skape en mellommenneskelig relasjon til pasienten kan bidra til håp og mestring i livets slutfase. Travelbee skrev i sin teori om hvor viktig den mellommenneskelige prosessen er, nettopp fordi den alltid, indirekte eller direkte dreier seg om mennesker (Travelbee, 2001). Travelbee sin teori sier også at den profesjonelle sykepleierens oppgave er å respondere på alle hun har omsorg for, som menneskelige individer. I tillegg la Travelbee (2001) vekt på å ”å bruke seg selv terapeutisk” som omhandler at sykepleieren bevisst bruker sin personlighet og kunnskap for å hjelpe den syke. Hennes teori tar også for seg viktigheten av empati, sympati og medfølelse. Empati beskrives som evnen til å forstå et annet menneske og kunne forutsi den andres atferd, og sympati er evnen til å forstå pasientens lidelse og i tillegg ha et ønske om å lindre pasientens plager. Sympati og medfølelse vil i følge Travelbee sin teori styrke forholdet mellom sykepleieren og pasienten (Travelbee, 2001).

Grunntanken bak Travelbee sin teori er: ”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 2001, s. 29). For å kunne utøve sykepleie på en slik måte mener Travelbee det er nødvendig å ha evnen til å bygge et menneske til menneske forhold. Travelbee og hennes teori setter mennesket i fokus og definerer mennesket som et unikt og uerstattelig individ (Travelbee, 2001).

### **3.1.1 Håp**

Travelbee skriver i sin teori at håp setter mennesket i stand til å kunne takle og mestre vanskelige og vonde situasjoner. Dette vil si at håp kan hjelpe mennesket med å takle lidelse, tap og tragedier. For en pasient med en uheldelig sykdom vil det å håpe på å bli frisk være en virkningsfull prosess, men målene til pasienten er urealistisk og uoppnåelige (Travelbee, 2001). Travelbee sin teori sier videre at håp er relatert til ønsker og valg, noe som er viktig for pasienter med uheldelig sykdom. Det å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon, er noe Travelbee beskriver som en opplevelse av frihet og autonomi hos pasienten. Håp er også relatert til tillit og utholdenhet. Hvis pasienten har tro og tillit til at andre mennesker er i stand til å gi hjelp i vanskelige situasjoner, vil han/hun kunne beholde håp for sin situasjon. Håp vil gi pasienten evnen til å ikke gi opp, fortsette å arbeide for å løse sine problemer, eller lindre sine plager. Utholdenheten kan gi pasienten evnen til å håndtere og takle vanskelige situasjoner over en lengre periode (Travelbee, 2001). Travelbee (2001) hevder i sin teori at håp er essensielt for at et menneske skal kunne takle lidelse, og at det er en viktig motivasjonsfaktor for å kunne takle lidelse over tid. Håp trenger nødvendigvis ikke å være knyttet til helbredelse, men det kan for eksempel handle om å ha et håp om å få dø uten store smerter, med pårørende rundt seg til siste åndedrag.

## **3.2 Lidelse**

Travelbee sin teori setter fokus på viktigheten rundt å hjelpe den syke til å finne mening i sykdom og lidelse. Lidelse er i likhet med sykdom en felles livserfaring som kommer til alle mennesker. Før eller senere vil alle mennesker stå ovenfor sykdom, smerte, og i siste instans vil alle møte døden. Lidelse er noe hvert menneske opplever ulikt. Travelbee definerer lidelse som en følelse som spenner fra en enkel, forbigående, fysisk, psykisk eller åndelig ubehag, til

enorm angst og kval (Travelbee, 2001). Som sykepleier innen palliasjon kommer man tett på pasienten, og man tar del i deres lidelser, sorger, frykt, håp og gleder. Katie Eriksson og hennes teori om menneskets lidelse gir oss også et sterkt innblikk i hva som kan være utfordrende ved livets slutt. Pasientene i denne fasen har behov for vår beredskap, vårt fokus og vår tilstedeværelse (Eriksson, 2005).

For å kunne hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse er det viktig at sykepleieren har kunnskap om smerter, lidelse og døden. Det er også relevant at sykepleieren har gjort seg kjent med hvordan den syke ser på sin sykdom og hva slags sykdomsinnsikt pasienten har. Å finne mening i sykdom og lidelse er kanskje den sikreste veien til aksept. Lidelse inntreffer når individet rammes av forskjellige former for smertefulle problemer, det kan dreie seg om flere ting som kan skje med en selv. Det kan for eksempel være psykisk smerte, fysisk smerte eller tap av alle slag (Travelbee, 2001).

I følge Eriksson (2005) er det å lide ”Å pines” og ha det vondt. Lidelsen er en unik personlig opplevelse, som er forskjellig fra menneske til menneske. Likevel er lidelse noe alle mennesker før eller senere kommer til å oppleve, og det er derfor et universelt fenomen. Når mennesket blir konfrontert med døden gjør det krav på å bli tatt på alvor. Lidelsen fører til en indre kamp som kan gi uttrykk på mange forskjellige måter. Eriksson (2005) skriver at lidelse en del av det å være menneske og en del av det å leve. Hun beskriver lidelse som noe fullstendig ondt og meningsløst, som det er vanskelig å forholde seg til. Eriksson beskriver i sin bok at det finnes 3 former for lidelse. Den ene er *pleielidelse* som omhandler at pasienten kan oppleve lidelse i forbindelse med selve pleiesituasjonen. Den andre er *sykdomslidelse*, og dette er noe man opplever i forbindelse med sin sykdom og behandling av den. Den tredje lidelsen Eriksson omtaler er *livslidelse*, *livslidelse* er den lidelsen som kan oppstå i forhold til pasientens liv og livssituasjon. Det handler om menneskets unike liv, og at man er alene i møte med døden (Eriksson, 2005).

### **Pleielidelse**

Pleielidelse er noe Eriksson knytter opp imot Florence Nightingale, og Nightingale mente at lidelse ikke var et sykdomssymptom, men heller et tegn på at pasienten fikk utilstrekkelig pleie. Dette kan man knytte opp imot Eriksson og hennes grunnkriterier som omhandler: *Krenking av pasientens verdighet, straff og fordømmelse, maktutøvelse og uteblitt pleie*. Om man for eksempel ikke ser mennesket bak pasienten kan man krenke pasientens verdighet.



Straff og fordømmelse omhandler at pasienten har rett til å ta egne avgjørelser med autonomi i fokus, og at sykepleieren skal handle ut ifra hva som er best for pasienten. Som sykepleiere kan vi indirekte eller direkte utøve makt ved å berøve pasientens frihet gjennom tvang, eller ved å ikke ta pasienten på alvor. I følge Eriksson og hennes grunnkriterier kan dette få pasienten til å føle seg maktesløs. Om pleieren ikke ser pasienten kan dette medføre at pasienten føler ensomhet. Eriksson sier også at uteblitt pleie kan omhandle at man ikke har evnen til å se pasientens behov for pleie og omsorg (Eriksson, 2005).

### **Livslidelse**

Eriksson (2005) sier at livslidelsen er den lidelsen som forbindes med å leve og eksistere som menneske. Alvorlig og uhelbredelig sykdom berører hele mennesket og livssituasjonen. Å leve omhandler menneskets livssituasjon og livslidelsen handler om at mennesket blant annet kan føle en frykt for intet-gjørelse. Tilintetgjørelse kan for eksempel komme av at man ikke føler seg sett, og at ens verdighet blir krenket, eller for eksempel ved at man får en uhelbredelig sykdom. Eriksson sier også at mangel på kjærlighet og omsorg ”dreper og tilintetgjør” mennesket. På denne måten kan mennesket oppleve håpløshet og ikke lengre se noen mening med livet, og slik oppstår livslidelsen. Å vite at man skal dø, men ikke ha noen anelse om hvor og når er en fryktelig følelse og stor lidelse. Trusselen om tilintetgjørelse, redsel og fortvilelse blandes med viljen til å leve. Pasienten kan føle at ens menneskehet blir oppløst, og at man ikke lengre er et helt menneske (Eriksson, 2005).

Pasienter som er i livets slutfase mister ofte håpet. Håpløsheten og følelsen av at man ønsker å gi opp er i følge Eriksson (2005) ofte fordi pasienten ikke lengre har krefter til å kjempe. Pasienten kan oppleve at han eller hun ikke lengre har noen verdi eller oppgave i livet. Hun skriver også om at det i en slik fase er vanskelig for en sykepleier å vite konkret hvordan en skal handle. Vi står ovenfor pasienter med store lidelser og uhelbredelig sykdom, noe som er krevende. Katie Eriksson sin teori legger vekt på at sykepleiere bør forhindre krenkelse og uverdighet. Hun beskriver at det i mange tilfeller kan være vanskelig å se pasientens lidelse og smerter. Det er viktig at vi tilrettelegger for at den døende føler seg velkommen og respektert. Eriksson har fokus på at det å lindre i alle høyeste grad handler om å ikke krenke pasientens verdighet (Eriksson, 2005).

Lidelse kan i følge Eriksson (2005) lindres med et vennlig blikk, et ord, et kjærtegn eller noe annet som uttrykker medlidenhet. Et menneske som lider har ofte et stort behov for kjærlighet

og omsorg. Sammen med den døende pasienten kan man forsøke å lindre lidelse ved å tørre å le sammen med pasienten, og forsøke å gjøre noe konkret for den lidende. Den lidende har ofte ønsker om å få bevare sin menneskeverd, og tanker rundt det å bli blir respektert og pleiet. I følge Eriksson (2005) er det ofte slik at pasientene er redde for å bli ensomme og etterlatt.

### **Sykdomslidelse**

I følge Eriksson (2005) kan sykdom og behandling medføre lidelse for pasienten, spesielt i forhold til smerte. Smerte, rent fysisk, er ofte en vanlig årsak til lidelse relatert til sykdom. Forholdet smertet og lidelse er sentralt, og uutholdelig lidelse kan hindres ved at vi forsøker å redusere smerten. Fysisk smerte bør lindres med alle midler som står til rådighet. Eriksson setter også fokus på den sjelelige og åndelig lidelsen, og hun mener at sjelelig og åndelig lidelse kan være grunnet skam/skyld og fornedrelse i forhold til sykdom og behandling. Eriksson sier også at dette omhandler sykepleierens holdninger, og sykdomslidelse ligger nært begrepet "pleielidelse". Det finnes mange situasjoner innen pleien som kan påføre pasienten skam og fornedrelse, og Eriksson sier at dette ofte er knyttet til sykdom og behandling (Eriksson, 2005).

### **3.3 Lindring og palliasjon**

"Hvordan mennesker dør forblir som viktige minner hos dem som lever videre, Det som skjer de siste timer før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorgen" (Sykehuset Telemark, 2013).

Cicely Saunders var sosialarbeider ved St. Thomas hospital i London på slutten av 1940-tallet. Mens hun arbeidet der traff hun en døende polsk flyktning med kreft. Samtaler med han om hans ulike behov i livets siste fase, var med på å skape ideen om et eget sted å være for døende mennesker. Den polske pasienten etterlot Saunders 500 pund, og disse pengene ble starten på et fond, som dannet grunnlaget for St. Christophers hospice. Saunders følte at det var vanskelig å bli sett og hørt ettersom hun ikke var lege, og dette førte til at hun valgte å studere medisin. I 1958 var hun ferdig utdannet. I 1967 ble St. Christophers hospice åpnet, og det var det første hospice i verden med et tverrfaglig team, som i tillegg skulle drive undervisning og forskning (Gulbrandsen, 2001).

Den historiske utviklingen av fagfeltet palliasjon er beskrevet på mange forskjellige måter avhengig av ståsted og perspektiv. Palliasjon og dens historie stammer fra de første hospice som ble etablert i Lyon i 1842 og i Dublin i 1879. Cicely Saunders og hennes etablering av St.Christophers hospice ble starten på en ny æra innen palliasjon. Hun ønsket å etablere akademisering av faget, og samtidig gi et klinisk tilbud med bred faglig kompetanse. Saunders satte fokus på den døende pasientens rettigheter og mangelfulle behandling. Hun var også opptatt av god smertelindring, i tillegg til å hjelpe pasientene med både psykiske, fysiske og sosiale og åndelige behov. Hennes arbeid har vært med på å utvikle det vi i dag kjenner som moderne palliasjon (Kaasa, 2007).

### **Hospice i dag**

I følge Hospiceforum (2015) er hospice i dag en virksomhet som skal sørge for at pasienter og deres pårørende får en så god avslutning på livet som mulig. Hospice er til for å sørge for at pasientene får en trygghet i kvalifisert hjelp av kompetent helsepersonell. Hospicefilosofien omhandler omsorg og behandling til pasienter med kroniske, alvorlige og uhelbredelige sykdommer, dette vil si pasienter i livets siste fase. Cicely Saunders ville skape en lindrende enhet som hadde fokus på pasientens rettigheter og behandling, noe hospice har blitt til i dag. Hver enkelt pasients verdier og livsforståelse blir møtt med respekt, og hospice baserer seg på et menneskesyn der individet forstås som et unikt og helt menneske med fysiske, følelsesmessige, sosiale, åndelig/eksistensielle og religiøse behov. Hospice har en bred tverrfaglig kompetanse med for eksempel: sykepleiere, leger, sosialt arbeid, religion, psykologi, sosiologi og fysiologi. Hospice skal være et tiltak og hjelpemiddel for pasienten innen palliativ behandling og det blir ofte lagt stor vekt på samarbeidet med andre aktører som sykehus, hjemmetjenesten, sykehjem, ambulante tjenester, fastleger og lignende (Hospiceforum, 2015). Hospice er derfor en selvstendig institusjon, med kun en oppgave, og den består av å lindre og gi livshjelp til mennesker med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Menneskeverd, 2015).

## **Lindrende enhet**

I Norge i dag har vi til sammen fire hospice, og disse finner vi i Hamar, Bærum, Oslo og Ringerike (Hospiceforum, 2015). Det finnes allikevel en rekke *lindrende enheter*. En lindrende enhet skal ha hovedfokus på å tilrettelegge for pasienten, og ha et faglig kompetent personell. Enheten skal kunne tilby mer avansert palliativ behandling enn det som tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. En slik enhet skal også tilby veiledning til andre deler av kommunehelsetjenesten (Helsebiblioteket, 2015).

## **LCP**

LCP eller Liverpool Care Pathway, er en tiltaksplan for ivaretagelse av døende pasienter og deres pårørende. LCP er utviklet for å få tankegangen om palliasjon inn i avdelingen som ikke har fokus på palliasjon. LCP er laget etter retningslinjer fra Marie Curie Palliative Care institute i Liverpool. Tiltaksplanen er utarbeidet på bakgrunn av Ward og Ellershaw sine kunnskapsbaserte retningslinjer: *Care of the dying patient: the last hours or days of life*. LCP tiltaksplanen er brukt både i sykehus, sykehjem og hjemmebaserte tjenester i Storbritannia, og i tillegg er 20 andre land registrert som brukere av tiltaksplanen (Oslo universitetssykehus, 2012). En rapport fra 2013 viser at det da var 212 brukersteder i Norge som hadde tatt i bruk LCP (Norsk palliativ forening, 2013).

Kriterier for bruk av LCP-tiltaksplanen er at alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert, og at teamet som arbeider rundt pasienten er enige om at pasienten er døende. To av disse følgende kriteriene vil vanligvis være oppfylt: Pasienten er sengeliggende, pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar, pasienten klarer bare å drikke små slurker, og pasienten klarer ikke lengre å ta tabletter per oralt (Oslo universitetssykehus, 2012).

LCP skal kun benyttes i forbindelse med døende pasienters siste timer og dager, og den verken framskynder eller utsetter døden. En slik tiltaksplan skal skape refleksjon og rom for god kommunikasjon med pasient og pårørende. Planen skal også erstatte all dokumentasjon, og den blir den eneste form for rapport som benyttes. LCP skal gi veiledning i forhold til pleietiltak, forutseende forskrivning av behovsmedikasjon, psykisk og åndelig ivaretagelse og ivaretagelse av pårørende. Mål for pasientpleien gjennom LCP er å ha fokus pasientens psykiske, fysiske og åndelige behov i livets slutfase, og den skal styrke kvaliteten på pleie og omsorgstjenesten for døende pasienter og deres pårørende. Etter pasientens død skal planen scannes inn i pasientens journal (Oslo universitetssykehus, 2012).

### 3.4 Den døende pasient

Uttrykket døende pasient er ikke en eksakt beskrivelse av en pasient eller en pasientpopulasjon. Det kan være hensiktsmessig og skille mellom den døende pasient, og en pasient med kort forventet levetid. Med ”døende pasient” vil nok de fleste tenke på en pasient som er mer eller mindre sengeliggende, som ikke klarer å spise eller drikke, og som ikke lenger klarer å ta sine medisiner per oralt. Det er også individuelt hvor lenge en dødsfase varer (Kaasa, 2007).

En pasient blir omtalt som dødssyk når han/hun blir diagnostisert med en dødelig eller uhelbredelig sykdom. Pasienten befinner seg i den terminale fasen når den uhelbredelige sykdommen eller alderdommen er kommet så langt at pasienten har kliniske observerbare fysiologiske endringer som kan tyde på at døden er snarlig (Mathisen, 2011). Det finnes mange ord og begreper som kan benyttes om livets slutfase. Ord som *palliativ*, *terminal*, *døende*, *dødssyk* og lignende. I den terminale fasen vil man for eksempel kunne observere at pasienten har overflatisk respirasjon, opphør av urinproduksjon eller nedsatt blodsirkulasjon som kan føre til at pasientens hud blir marmorert. Pasienten kan defineres som terminalt syk da slike kliniske tegn på at livet snart er over kan observeres. Dette er forskjellen på den terminale fasen og palliativ pleie da terminalt syke pasienter er ved livets slutfase og palliative pasienter mottar behandling over en lengre tidsperiode (Mathisen, 2011).

En lege som har kunnskap om pasienten og pasientens sykdomsforløp, bør vurdere sammen med sykepleier om døden er nært forestående. Når pasienten er tiltagende sengeliggende og ekstremt svekket, tiltagende forvirret og bevisstløs kan dette være sikre tegn på at det er dager, uker eller timer igjen. I tillegg til dette er tiltagende desinteresse for mat og drikke vanlig i en slutfase, samtidig som at man mister interesse for sine omgivelser og sitt liv. Når de fleste av punktene nevnt ovenfor er oppfylt, er det overveiende sannsynlig at pasienten vil dø innenfor de nærmeste uker, dager eller timer (Husebø & Husebø, 2003).

## **Den døende pasientens rettigheter**

Sykepleiere har i oppgave å observere, gi god pleie og ikke krenke pasientens integritet, og dette er ikke mindre viktig ved dødsleie. I følge Norsk Sykepleierforbund har FN utarbeidet en erklæring om den døende pasients rettigheter og verdier i livets slutfase, dette er for å gi konkrete anbefalinger til sykepleiere i møte med pasienten ved livets slutt (NSF, 2012).

Vi har valgt ut noen punkter i erklæringen som er relevante i forhold til vår problemstilling, og et av FNs punkter i erklæring for den døendes rettigheter sier: ”Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør” (NSF, 2012). Det er i følge yrkesetiske retningslinjer sykepleierens plikt å ivareta og behandle pasienten som det enkeltindividet han/hun er helt til livets slutt (NSF, 2011). En annen av rettighetene er: ”Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg” (NSF, 2012). Håp er relatert til utholdenhet, det å takle lidelse, frihetsfølelse og autonomi. Yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2011) sier at sykepleieren skal bidra til å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død.

”Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg og jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker, som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død” (NSF, 2012) slik lyder et annet punkt av FNs erklæring om den døendes rettigheter. I yrkesetiske retningslinjer står det skrevet at sykepleieren har ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig. I tillegg står det skrevet at sykepleieren skal understøtte håp og mestring hos pasienten, og i tillegg ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (NSF,2011).

”Jeg har rett til smertelindring” (NSF, 2012) er også et punkt i FN sin erklæring om den døendes rettigheter, og de yrkesetiske retningslinjene sier at smertelindring og lindring er en plikt vi har som sykepleiere (NSF, 2011). Et annet punkt i erklæringen sier ”Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte, og jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg” (NSF, 2012). I følge yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2011) skal sykepleieren fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

FNs erklæring om den døendes rettigheter har et punkt som omhandler verdighet, og en verdig død, og det lyder slik: ”jeg har rett til å slippe å dø alene og jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet” (NSF, 2012). Det er en viktig sykepleieroppgave å bidra til at pasienten får en verdig død (NSF, 2011).

### **3.5 Etiske overveielser i livets slutfase**

*Autonomi* er plikten til å respektere autonome personers beslutninger. Prinsippet om pasientautonomi får stadig en større betydning, og autonomi er også nedfelt i lovs form. En pasient har rett til å nekte behandling. Det er imidlertid svært viktig og vesentlig at pasienten på det tidspunktet er kompetent til å ta en slik avgjørelse, at vedkommendes preferanser er konsistente og at han/hun ikke er utsatt for ytre press. Pasientens rett og selvbestemmelse bærer preg av en forutsetning om at pasienten er godt nok informert, og er klar over ulike konsekvenser av valg han/hun tar. Tidligere var det slik at legen kunne bestemme hvilken behandling pasienten skulle ha, og han overstyrte hva pasienten selv måtte ønske. I dag er vi mer opptatt av pasientens autonomi og selvbestemmelsesrett. Når pasienten er ute av stand til å ta egne valg, kan paternalisme benyttes. I noen situasjoner er det slik at sykepleieren i enda større grad vet hva som er til pasientens beste, men målet må hele tiden være å unngå å krenke pasientens integritet. Mennesket eier seg selv, sin kropp, sitt liv og har handlefrihet i saker som gjelder en selv (Brinchmann, 2013). Når vår autonomi og verdighet blir avhengig av andres hjelp, medfører dette en betydelig etisk utfordring for hjelperen (Verdighetscenteret, 2015). Autonomi i livets slutfase handler om faktorer som at pasienten har rett til å avgjøre hva slags behandling han/hun ønsker, og det står blant annet skrevet i FNs erklæring om den døendes rettigheter: ”Jeg har rett til å delta i avgjørelser som omhandler behandling av meg” og ”jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg, selv om de går imot andres oppfatninger.” (NSF, 2012). Autonomi står sentralt også i en terminalfase, og rettighetene skal sikre at blant annet pasientens autonomi, integritet og verdier respekteres og ivaretas i livets slutfase (NSF, 2012).

*Velgjørenhet* omhandler plikten til å gjøre godt mot andre. Prinsippet om velgjørenhet kommer inn når sykepleieren handler til nytte for pasienten. ”Jeg vil etter evne og beste skjønn gi forskrifter om livsførsel til gagn for de syke, og jeg vil verge dem mot slikt som fører til skade og urett” (Brinchmann, 2013. s. 87). Prinsippet omhandler at man ønsker å gjøre godt for pasienten, og at man har fokus på å lindre og hjelpe pasienten både psykisk og

fysisk. Det handler om å vise barmhjertighet, medfølelse, og sympati med pasienten. I tillegg omhandler prinsippet at man som sykepleier skal beskytte og forsvare pasientens rettigheter. Man skal forebygge at pasienten blir påført skade, og unngå å utsette pasienten for fare (Brinchmann, 2013). I FN sin erklæring om den døendes rettigheter nevnes viktige punkter som ”Jeg har rett til å slippe å dø alene” og ”Jeg har rett til smertelindring” (NSF, 2012). Velgjørhetsprinsippet handler om nettopp dette med å lindre pasientens smerter, og jobbe for å lindre smerter og plager, både psykisk og fysisk.



## 4.0 Funn

### *Verdighet ved livets slutt:*

En dansk studie fra 2013 skrevet av Anne Grete Venborg, tar for seg hva som er verdighet ved livets slutt, og i studiet kommer det tydelig fram at verdighet er subjektivt. En sykepleiergruppe ved et hospice i Danmark samlet inn data om pasienter og deres opplevelse av sykdom. De ønsket å sette fokus på pasientens ønsker og behov, slik at pasienten skulle oppleve seg selv som et helt menneske. Poenget var å finne svar på hva en pasient døde fra, eller levde for. I denne studien så de nærmere på den amerikanske psykiateren Avery D. Weisman og de seks S´er som omhandler symptomlindring, selvbestemmelse, selvbylde, sosiale forhold, samtykke og sammenheng. Dette er kriterier som benyttes i forbindelse med terminalfasen. Studien sier at måten mennesket oppfatter seg selv og sitt liv har mye å bety for hvordan man aksepterer døden, og at Avery Weisman sin teori kan være med å bidra til at pasienten selv fokuserer på egne ønsker og behov i livets slutfase (Venborg, 2013).

En annen studie skrevet av Noreen Nelson (2013) tar utgangspunktet i en sykepleier og hennes opplevelse som pårørende. Hensikten med Nelson sitt studiet er å fremme viktigheten av trøst, og livskvalitet hos pasienten i livets slutfase. I studiet beskriver hun hvordan moren hennes opplevde en fredfull og verdig avslutning på livet, og det er sykepleierens observasjoner forskningen bygger på. I denne forskningsartikkelen forteller sykepleieren at opplevelsen som pårørende endret hennes syn på palliasjon, og fokuset på verdighet ved livets slutt. Forskningen sier også at ved å dele og drøfte kunnskap og erfaring med pasienten, kan man få økt fokus på enkeltmenneskets ønsker og behov. Sykepleiere som er trygge på egen kunnskap, og som kan gjenkjenne pasientens kliniske tegn på at døden er nær, vil være i bedre stand til å gi pasienten god støtte, pleie og omsorg ved livets slutt. (Nelson, 2013).

I en systematisk oversiktsartikkel skrevet av Doris Leung (2007) har forfatteren oppsummert en rekke artikler og vurdert flere kvalitative studier. I denne forskningen utdypes resultat fra en artikkel basert på semistrukturert intervju av 50 voksne kreftpasienter, undersøkelsen fant sted på en spesialistenhet innen palliasjon i Canada. Resultatet og konklusjonen i forskningen viser at: Verdighet er knyttet til enkeltmenneskets selvstendighet, symptomlindring og kontroll, håp, autonomi og aksept. Det omhandlet også å oppleve støtte og omsorg fra andre. Resultatet i forskningen viser at for at den døende pasient skal oppleve verdighet ved livets slutt, er han/hun avhengig av hjelp og støtte fra andre mennesker.

*Sykepleierens evne til å være et beroligende nærvær, og gi åndelig og eksistensiell pleie til den døende:*

I et studie skrevet av Tornøe, Danbolt, Kvigne og Sørli (2014) ble åtte Hospice sykepleiere i en alder mellom 41 og 61 år intervjuet og alle ble spurt om sine erfaringer i forhold til åndelig og eksistensiell pleie til terminalt syke pasienter. Resultatet av studiet viste at sykepleierne erfarte at det var viktigere å ha et større fokus på å være der *med* pasienten, og ikke bare gjøre noe *for* pasienten. Sykepleierne beskrev hvordan de ga beroligende pleie gjennom stillhet og nærvær. De ga også beroligende pleie gjennom samtaler, religion, sanser romatmosfære og lignende. Forskningens konklusjon sier at det å hjelpe terminalt syke pasienter med eksistensielle og åndelige problemer krever sensitivitet og mot til å bare være der for pasienten, samt det å tørre å dele frykten for døden og livets begrensninger med både pasient og pårørende. Forskningen viser at gjennom beroligende nærvær har sykepleierne mulighet til å lindre eksistensielle og åndelige lidelser. Det viser seg også at ved at sykepleier har en god relasjon, og et bånd til pasientene og deres pårørende, kan de hjelpe til med å få frem pasientens styrke til å leve et meningsfullt liv og dø en verdig død.

*Smertelindring og lindrende sykepleie:*

I en forskningsartikkel skrevet av Gjerberg og Bjørndal (2007) intervjuet de 14 personer som jobbet på et sykehjem, blant disse personene var det åtte sykepleiere, 2 leger, 3 hjelpepleiere og 1 prest. De ble spurt om sine erfaringer rundt pasienter i livets slutfase. Smerter, pustebesvær, munntørrehet, angst/uro og dødsralling er symptomer som kan oppstå i livets siste fase. Samtlige av de som ble intervjuet beskrev smertelindring som viktig for at pasienten skulle få en god og verdig død. Flere av dem ga uttrykk for at lindring av symptomene nevnt ovenfor var relevante for at pasienten skulle få en fredelig død. I denne forskningen beskriver de også ulike tiltak som er viktige i livets slutfase. De har fokus på viktigheten rundt godt munnstell, endring av sengeleie, og gode tiltak for å redusere pustebesvær og dødsralling. I artikkelen kommer det også fram at kunnskap om lindring og smertelindring er veldig relevant for å utøve verdig sykepleie ved livets slutt. Studien viser at ved å imøtekomme pasientenes ulike behov, ha fokus på grunnleggende respekt for pasienten, og symptomlindring, kan man bidra til en verdig og fredfull død (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

En annen forskning skrevet av Steindal, Bredal, Wergeland Sørbye & Lerdal (2011) omhandler smerter hos pasienter i terminalfasen. Studiet baserer seg først og fremst på pasienter innlagt i sykehus. Den sier at smerte og lidelse er et felles symptom i livets slutfase.

I denne forskningen har de gått ut i fra 110 pasienter. Disse pasientene var pasienter med og uten en kreftdiagnose. Studiet ble gjennomført på diakonhjemmet i Oslo i tidsperioden våren 2007 til våren 2009. Forfatterne har samlet inn resultatet ved å se på hver pasient og dokumentert smerteskala i løpet av sykdomsprosessen, samt hvor mye smertestillende medikamenter som er blitt gitt til hver pasient. Resultatet viste at kreftpasientene hadde sterkere gjennombruddssmerter enn pasientene uten kreft. I følge studien ble det også dokumentert at kreftpasienter ofte har sterkere smerter de siste dagene av sitt liv, enn hva pasientene uten en kreftdiagnose har. Studien sier også noe om at morfin er det mest brukte medikamentet i en terminalfase for både kreftpasienter og ikke-kreft pasienter. Morfin scopolamine blir gitt til en større andel kreftpasienter enn pasienter uten en kreftdiagnose.

I et annen studie av Volker, Kahn og Penticuff (2004) ble syv voksne mennesker med en uhelbredelig kreftdiagnose intervjuet. De var i en aldersgruppe mellom 46 – 76 år. Det som kom frem i intervjuene og som var felles for deltakerne, var bekymringer rundt temaer som smertelindring, symptomlindring, beskyttelse for sin iboende verdighet, mestring av behandling og hvordan de skulle bruke den siste tiden de hadde igjen. Studien gir et innblikk i pasientens opplevelse av det å være terminalt syk, og den viser pasientens bekymringer for å ikke være godt nok smertelindret. Felles for disse pasienten er at de ofte frykter selve dødsprosessen mer enn døden. Pasientenes bekymring rundt dødsprosessen omhandlet hvor og når døden skulle inntreffe, hvem som var tilstede sammen med dem, ubevisstheten rundt hvordan døden inntraff, bekymringer for om de ville være sterkt smertepåvirket, og om møte med døden ville være skremmende. Konklusjonen på studien viste at omsorgsgivere må vise respekt og forsiktighet ovenfor måten mennesker med en uhelbredelig kreftdiagnose takler, og finner kontroll over sin avslutning på livet. Studien viser også at personlige verdier, livssyn og preferanser er i samsvar med at pasienten skal oppnå en verdig avslutning på livet.

#### *Sykepleierens rolle og ansvar i en palliativ og terminal fase:*

Forskning viser at sykepleiere har en viktig rolle og et stort ansvar når det gjelder avgjørelser innenfor palliativ pleie. I Hovs studie (Hov, Athlin & Hedelin, 2009) ble fjorten sykepleiere intervjuet om sitt syn på livsforlengende behandling, og i forhold til pasientsituasjoner hvor det heller burde vært fokus på palliasjon og lindrende behandling. Spørsmålet om hvorvidt man skal avslutte en livsforlengende behandling skal i hovedsak være opp til en lege. Gjennom Hovs Et al. Sitt studie kom det fram at de fleste sykepleierne som ble intervjuet ofte følte seg alene om å ta store og viktige beslutninger angående pasienter. De følte seg alene om

et så stort ansvar fordi det virket som om legen nedprioriterte pasienter i sykehjem. Studien viste derfor at sykepleiere i sykehjem, som har ansvar for pasienter i livets slutfase, blir stilt høye krav til. Denne studien viser også hvor viktig det er med god kunnskap innenfor palliativ pleie, og den belyser også sykepleierens rolle og ansvar i beslutninger som omhandler livets slutt.

### *Valg om avsluttende behandling*

Medikamentell behandling og livsforlengende behandling som antibiotika, væskebehandling, TPN og lignende, kan i følge studiet skrevet av Hov Et al. (2009), være med å forlenge dødsprosessen. Mange mener at det i enkelte tilfeller er upassende og uverdigg. Det kommer fram i denne forskningen. Denne forskningen nevner viktige avgjørelser i livets slutfase og etikk. I studien kommer det også fram at mange av sykepleierne i sykehjem var flinke til å identifisere når livsforlengende behandling burde avsluttes grunnet sin erfaring. Å vite når man bør avslutte livsforlengende behandling er ofte den største etiske utfordringen i en terminalfase. Det omhandler at sykepleieren har kunnskap om kliniske tegn og tegn på at det går mot livets slutt. Studien viser også at sykepleierne i denne undersøkelsen hadde mye omsorg for pasientene, og at de ønsket å gjøre det beste for sine pasienter. I studien kommer det også fram at mange av sykepleierne i sykehjem opplever at de ofte utøver terminal pleie, samtidig som pasienten behandles med livsforlengende tiltak.

## 5.0 Drøfting

I drøftingsdelen har vi valgt å drøfte teori, funn og praksisopplevelser opp imot vår problemstilling: *”Hvordan tilrettelegge for god palliativ sykepleie hvor målet er at pasienten får en verdig død?”*. Vi ønsker å belyse og besvare ulike spørsmål vi har støtt på underveis i arbeidet med bacheloroppgaven.

Viktigheten av en verdig avslutning på livet er argumentert for i både forskning og litteratur, og vi ser på dette som en viktig del av sykepleierfaget. I vår drøftingsoppgave kommer vi til å trekke inn pasientsituasjoner vi mener er relevante å knytte opp i mot vår teori og forskning. Vi ønsker å belyse vår særegne funksjon som sykepleiere. Når vi som sykepleiere skal pleie pasienter i livets slutfase er det en rekke faktorer som spiller inn, og som er avgjørende for at pasienten skal få en verdig og til slutt fredfull død.

### 5.1 ”Se meg som et helt menneske”

For å bidra til at pasienten får en verdig avslutning på livet er det essensielt at sykepleieren blir kjent med mennesket bak sykdommen. Mennesket er et unikt og uerstattelig individ, lik og samtidig ulik alle andre mennesker som noen gang har levd (Travelbee, 2001). Det er også slik at det er individuelt hva mennesket legger i ordet verdighet. Travelbee sin teori sier at for å bli kjent med mennesket bak pasienten må man altså møte dette mennesket, oppfatte, respondere på og respektere det unike ved han eller henne (Travelbee, 2001). Vi mener sykepleierens tid og kontinuitet i en terminalfase er viktig, og dette er på grunn av at regelmessighet og tid er noe vi anser som sykepleierens viktigste redskap for å kunne tilnærme seg og bli kjent med den døende pasient. Erfaringsmessig vet vi at det krever varhet, nærvær og tid å bli kjent med pasienter som er i livets slutfase. Vi har erfart at måten vi omgås pasienten på er spesielt viktig, og i tillegg anser vi engasjement og interesse som relevant for å se hele mennesket og menneskets verdier. Hvilke verdier er viktige i livets slutfase? Når tiden er i ferd med å renne ut og døden nærmer seg er det kanskje slik at pasienten vil være annerledes og prioritere annerledes enn han/hun ville gjort som frisk? Alle mennesker har en bakgrunn og en historie som krever tid for å forstå. Travelbee (2001) skriver om menneskets evne til å huske fortiden, minnes lykkelige tider, sørgelige hendelser, eller begge deler. Som sykepleier kan man kanskje benytte åpne spørsmål, være flink til å lytte, observere pasienten og ha fokus på minner nettopp for å bli kjent med mennesket bak

pasienten. I praksis har vi erfart at mange har et behov for å snakke om sitt liv og livet de har levd. Vi har også møtt pasienter som har levd et komplisert liv, og som har et sterkt behov om å snakke ut om sine følelser før døden inntreffer. Eriksson underbygger dette med sin teori om livslidelsen, og hun sier at denne type lidelse omhandler at det å skulle dø er en trussel mot menneskets eksistens, tap av muligheten til å fullføre ulike sosiale oppgaver, og at dette er en lidelse knyttet til alt som innebærer å leve, og å være menneske blant andre mennesker (Eriksson, 2005). Vi mener at vi som sykepleiere må forstå at pasientens livsstil, livserfaringer og verdier blir synlig i livets slutfase. Eide & Eide (2007) sier at det å forholde seg til pasientens følelser og åpne for å snakke om disse, er viktig både for å forstå pasienten, se pasienten, styrke relasjonen mellom sykepleier og pasient, samt legge et grunnlag for mer effektiv hjelp.

Travelbee skriver om menneske-til-menneske forholdet, og at dette skal bygge på gjensidig tillit og respekt. For å oppnå et tillitsforhold mellom sykepleier og pasient mener Travelbee at empati, sympati og medfølelse er viktige faktorer, og at forholdet mellom pasient og sykepleier er avgjørende for å kunne lære den syke å kjenne (Travelbee, 2001). Dette tolker vi slik at pasienten er avhengig av sykepleierens nærvær og trygghet for å ha tillit til at han/hun blir ivaretatt. Vi har begge erfaringer fra praksis hvor vi har sett at pasientene har ulike behov i livets slutfase, dette er fordi pasientene har ulik bakgrunn, og har levd forskjellige liv. Videre skriver Travelbee (2001) om viktigheten rundt å hjelpe den syke til å finne mening i sykdom og lidelse. Felles for alle mennesker er det at vi alle før eller senere skal møte døden, og kanskje er den sikreste veien til aksept nettopp dette å finne mening i sykdom og lidelse?

En annen viktig faktor er at vi som sykepleiere har kunnskap om hvordan vi kan lindre pasientens smerter og lidelse. Vi mener at for å kunne lindre pasientens smerte og lidelse er kunnskap om mennesket bak pasienten grunnleggende og viktig. Katie Eriksson sin teori gir oss en forståelse for den døende pasients lidelse, og hun skriver om at pasienten har behov for sykepleierens beredskap, fokus og tilstedeværelse (Eriksson, 2005). Lidelsen er en unik personlig opplevelse, som er forskjellig fra menneske til menneske. I praksis har vi begge møtt ulike pasienter med ulike behov for å utrykke følelser og ønsker i livets slutfase, og ofte er det viktig for pasientene å gi uttrykk for sine emosjonelle behov og hva de frykter i forhold til døden og selve dødsprosessen.

Vi har gjennom praksis møtt spesielt en pasient som har gjort inntrykk på oss. Denne pasienten ga uttrykk for at hun kjente at hun kom til å dø i løpet av kort tid, og hun hadde derfor et ønske om at studentene på avdelingen skulle spise et måltid sammen med henne. Hun ville være sosial og le, og føle glede før døden inntraff. Hun var svak og hadde store smerter, men som hun selv sa ”jeg ønsker å være glad og føle glede før jeg skal dø”. For denne kvinnen var det også viktig å ha kontroll over smerter og ubehag, og hun hadde mange spørsmål og tanker omkring døden. Hun ønsket åpenhet og ærlighet, og dette var viktige aspekter for at hun skulle oppleve verdighet i livets slutfase. På en annen side har vi også møtt pasienter som ønsker minst mulig informasjon om døden og dødsprosessen, som heller ikke uttrykker sine ønsker og behov. I slike tilfeller anser vi det som viktig at sykepleier har evnen til å se at alle mennesker har ulike reaksjoner på både sykdom og sorg, og at alle er unike individer. Felles for dem alle er at de har rett til å bli respektert og ivaretatt.

Pasientopplevelsen nevnt ovenfor er noe vi mener belyser dette med å se pasienten bak diagnosen og sykdommen, nettopp fordi man også har fokus på pasientens ønsker og behov, som omhandler ting vi ikke kan se med det kliniske blikk. I et studiet skrevet av Tornøe Et al. (2014) beskrev sykepleierne dette med å ha fokus på å være der med pasienten, og ikke bare gjøre noe for pasienten. Sykepleierne i dette studiet beskrev hvordan de ga beroligende pleie gjennom stillhet og nærvær, og gjennom samtaler med pasienten. Den terminalt syke kan ha åndelige og eksistensielle problemer som krever at sykepleieren har mot til å være der for pasienten. Studiet sier også at det er viktig at sykepleieren tørr å dele frykten for døden og livets begrensninger med den syke. Vi mener studiet trekker fram viktige faktorer som er forenlige med å se ”mennesket bak pasienten”, og kanskje er det slik at om man kun har fokus på det kliniske og det medisinske vil man ikke bli kjent med pasienten og mennesket bak sykdommen? Man må kunne danne en relasjon til pasienten, og på denne måten bli kjent med pasientens ønsker, behov og verdier. Dette kan vi igjen knytte opp imot Travelbee sin teori om å skape en relasjon til pasienten, og viktigheten rundt at dette kan bidra til håp og mestring i livets slutfase. Håp er relatert til tillit, og tillit kan kanskje bidra til trygghet og forutsigbarhet? Tillit og forutsigbarhet mellom sykepleier og pasient kan bidra til at den syke beholder håpet, og det kan dreie seg om et håp om å få dø uten store smerter med pårørende rundt seg til siste slutt (Travelbee, 2001).

## 5.2 Smertelindring og symptomlindring

I følge forskning skrevet av Volker Et al. (2004) var pasientene i undersøkelsen de utførte redde for dødsprosessen og ikke selve døden. De hadde en frykt for at dødsprosessen skulle være smertefull, preget av symptomer og at deres iboende verdighet skulle være truet på grunnlag av dette. Forskningen viste at sykepleieren må vise respekt, forsiktighet, gi god smertelindring og ta vare på personlige verdier hos pasienten. Vi har erfart at symptomlindring og smertelindring er grunnleggende for hver pasient, uavhengig av diagnose og sykdom. De fleste har i en terminalfase behov for god smertelindring og symptomlindring. Det kan omhandle alt fra dødsralling, sterke smerter, til sterk uro og angst. Dette kan vi knytte opp imot Eriksson (2005) og hennes teori om sykdomslidelsen, som omhandler at smerte kan være uutholdelig og bør lindres med alle midler som står til rådighet.

I følge studien til Steindal Et al. (2011) er det en klar sammenheng mellom smerte og lidelse, og at disse er felles symptomer i livets slutfase. Dette er også noe Eriksson (2005) er opptatt av. Eriksson sier at smerte, ofte rent fysisk, er en vanlig årsak til lidelse i forbindelse med sykdom. Dette har vi også erfart i praksis, da pasientene som ikke er godt nok smertelindret også er de vi mener har fått en angstpreget og minst verdig avslutning på livet. Husebø og Husebø skriver at det er viktig å ikke glemme at smerter, angst og uro henger sammen (Husebø & Husebø, 2003). Gjennom praksis har vi også erfart at pasientenes opplevelsen av smerte er subjektiv, og i tillegg har pasientene forskjellige diagnoser og derfor også variabel smerteproblematikk. Resultatet i forskningen til Steindal Et al. (2011) viser at det er kreftpasientene som har sterkest gjennombruddssmerter, og at det i løpet av sykdomsprosessen er disse pasientene som har sterkest smerter i livets slutfase. Samtidig har vi begge møtt både pasienter med KOLS og ALS, som har sterke og plagsomme symptomer som omhandler for eksempel dyspne og svelgeproblematikk, samt angst og uro grunnet respirasjonsvansker. Travelbee (2001) skriver at sykepleierens kunnskaper og evner til å gjøre bruk av dem er en absolutt vesentlig faktor i forhold til all sykepleie, og dette er noe vi mener er relevant for å kunne lindre smerte og ubehag. Vi anser det som viktig at vi som sykepleiere har kunnskap god nok til å lindre smerter og ubehag uavhengig av diagnose, men at kunnskap omkring pasientens grunnsykdom og forståelse for det kliniske er viktig.



Som nevnt tidligere er smerte og lidelse to faktorer som er sterkt knyttet til livets slutfase. I følge Eriksson (2005) er lidelse ikke et symptom på sykdom, men et tegn på at pasienten ikke får tilstrekkelig med pleie. For eksempel er det slik at om vi ikke kartlegger og observerer smerteproblematikk, kan pasienten ende opp med sterke og uverdige smerter som kunne vært unngått (Husebø & Husebø, 2003). For å kartlegge smerter og symptomer mener vi at ESAS kan være et viktig hjelpemiddel. ESAS er et registreringsskjema man kan benytte for å kartlegge pasientens problemer og smerter på en skala fra 1 – 10, hvor 0 er ingen plager og 10 er verst tenkelig (Helsebiblioteket, 2013). Erfaringsmessig mener vi at ESAS kan bidra til at man får et bedre inntrykk av pasientens plager og symptomer, slik at det er lettere å vite hva man skal gjøre for å lindre symptomene. I forbindelse med døende pasienter og livets siste timer og dager kan man også benytte en tiltaksplan som LCP, nettopp for å skape refleksjon i forhold til pleietiltak og forutseende behovsmedikasjon (Oslo universitetssykehus, 2012). Vi ser viktigheten av å benytte slike kartleggings skjemaer og tiltaksplaner for å tilrettelegge for helhetlig sykepleie til pasienten. Det handler også om sykepleierens evne til å ta pasientens symptomer og smerter på alvor, og ha respekt for hvert enkelt individ. Hvis vi ikke ser pasienten, hvordan kan vi da lindre smerte? Og hvis vi ikke har kunnskap, hvordan kan vi bidra til at pasienten får en verdig avslutning på livet?

### **5.3 Kunnskap og verdibevarende sykepleie**

Et av punktene i erklæringen til FN om den døende pasientens rettigheter sier: ”Jeg har rett til å få slippe å dø alene, og jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet” (NSF, 2012). Når symptomer som desinteresse for mat og drikke, pasienten er tiltagende sengeliggende og ekstremt svekket, samt at kliniske tegn som overflatisk respirasjon, opphør av urinproduksjon eller nedsatt blodsirkulasjon blir synlig er det stor sjanse for at døden er nær (Mathisen, 2011). I en slik situasjon mener vi pasientens verdighet, og integritet avhenger av sykepleierens evner til å ivareta hver enkelt pasients behov for pleie i en slutfase. Dette kan vi knytte opp imot Doris Leung (2007) sin forskning som sier: for at den døende skal oppleve verdighet ved livets slutt, er han/hun avhengig av hjelp og støtte fra andre mennesker. Vi mener at det i størst grad er sykepleieren som har ansvaret for at pasienten skal få beholde sin iboende verdighet til sitt siste åndedrag, og for at pasienten skal få en fredfull død. Vi sier oss enig i forskningen og teorien om at pasientens verdighet avhenger av andre, men i praksis har vi erfart at tiden ofte ikke strekker til, og at pårørende ofte blir pasientens ressurs. Pårørende har kunnskap om pasientens liv og mennesket bak sykdommen, og vi kommer derfor ikke

unna viktigheten av pårørende som ressurs. På den andre siden sitter sykepleiere med kunnskapen om det kliniske, og medikamentelle. Vi mener at det er en selvfølge å utvikle et godt samarbeid rundt pasienten. Dette har vi erfaring med fra praksis, da sykepleiere også er gode på forskjellige ting og vår kunnskap er subjektiv.

I praksis har vi også erfart viktigheten av sykepleierens evne til å lindre symptomer som kan oppstå når døden nærmer seg. Den døende pasientens livsavslutning kan forløpe fredelig og stille, men det forutsetter at pasienten får faglig kompetent behandling (Husebø & Husebø, 2003). Vi har sett pasienter med sterke og plagsomme symptomer som sterk dødsangst, store smerter, kvalme, dødsralling, dyspne og forvirring. Erfaringsmessig mener vi at disse pasientene har behov for både medikamentell behandling og åndelig og eksistensiell nærhet. I enkelte tilfeller er det slik at sykepleierens nærvær og kjennskap til pasientens verdier og liv kan være vel så viktig som medikamentell behandling, dette spesielt hos pasienter som ikke har pårørende tilstede. Sykepleierens oppgave er å se plagsomme symptomer, og kartlegge hva som fungerer for hver enkelt pasient. Dette kan igjen knyttes opp imot Katie Eriksson og hennes teori om at mangelfull pleie kan føre til krenkelse og uverdighet (Eriksson, 2005). I livets siste timer og dager kan vi anta at pasienten er lite kontaktbar, og som sykepleiere synes vi det er viktig å tenke over ”Hva ville pasienten ønsket akkurat nå? Og hva er verdighet for denne pasienten?”.

For å unngå krenkelse og uverdighet mener vi det er viktig med god planlegging og forberedelser i forhold til livets siste timer og dager. Gjennom praksis har vi erfart at det er sykepleierens observasjoner som ofte avgjør når livsforlengende behandling bør avsluttes. I studiet til Hov Et al. (2009) beskriver de at det å vite når man skal avslutte livsforlengende behandling ofte er den største etiske utfordringen i en terminalfase. Vi mener behandling som antibiotika, TPN og væskebehandling i enkelte tilfeller bare er med på å forlenge dødsprosessen, og at dette kan være både uverdigg og upassende ovenfor den terminale pasienten. Dette er også noe en rapport fra universitetssykehuset i Nord-Norge (2012) underbygger. Som nevnt tidligere kan en tiltaksplan som LCP være nødvendig for å få til en forutsigbarhet i forhold til sykepleie i terminalfasen. LCP skal kun benyttes i forbindelse med døende pasienter og den skal verken fremskynde eller utsette døden. Tiltaksplanen skal skape rom for refleksjon, og gi veiledning i forhold til ulike tiltak, samt forutseende behovsmedikasjon og psykisk og åndelig ivaretagelse. Dette kan vi igjen knytte opp imot Katie Eriksson (2005) sin teori om pleielidelsen, da en slik tiltaksplan er relevant for å unngå

mangelfull pleie og lindring i en terminalfase. LCP skal styrke kvaliteten på sykepleien, og dette mener vi er viktig for å bidra til at pasienten får en fredfull dødsprosess og en verdig død.

Kanskje er det nettopp bred faglig kompetanse og god planlegging som gjør det mulig å gi god lindrende behandling? Husebø og Husebø beskriver også dette ved at sykepleiernes motivasjon og kompetanse har uendelig mye å si for kvaliteten på sykepleien innen palliasjon (Husebø & Husebø, 2003). Om vi ser tilbake på historien innen palliasjon og bakgrunnen for Hospicefilosofien ser vi at det er dette som er bakgrunnen for den nye æra innen palliasjon. Cicely Saunders ønsket å sette fokus på den døende pasienten og pasientens rettigheter, og i tillegg ønsket hun et økt fokus på smertelindring, psykiske, fysiske, sosiale og åndelige behov (Kaasa & Haugen, 2006). Her ønsker vi også å trekke fram viktigheten av at hver enkelt pasients livsforståelse og verdier blir møtt med respekt. I henhold til hospicefilosofien ser vi også gjennom praksis at bred faglig kompetanse er nødvendig, for at den døende pasient skal få den tilstrekkelige pleien han/hun behøver. Med dette mener vi at vi har erfart at sykepleiere på lindrende enheter satt opp i mot sykepleiere på somatiske avdelinger på sykehjem, har muligheten til å tilby avansert palliativ behandling og har hovedfokus på nettopp dette, mens sykepleiere på en somatisk sykehjemsavdeling nødvendigvis ikke har nok ressurser eller mulighet til å ivareta den døende pasient på samme måte som en lindrende enhet (Helsebiblioteket, 2015). På bakgrunn av forskningen skrevet av Hov Et al. (2009) og erfaringer fra praksis ser vi at sykepleieren har et stort ansvar i innen palliativ pleie, og kanskje spesielt i en terminalfase. Dette er uavhengig av om du jobber på en lindrende enhet, eller en vanlig somatisk sykehjemsavdeling. Mange sykepleiere føler seg alene om et stort ansvar og i tillegg vet vi at sykepleiere blir stilt høye krav til i slike pasientsituasjoner. Dette kan vi igjen knytte opp til Travelbee (2001) og hennes teori som vektlegger at vennlighet og omsorg er viktig, men at ingen av de begrepene kan veie opp mot manglende kunnskap. For at pasienten skal få verdig og helhetlig pleie i livets slutfase, anser vi det som viktig at sykepleieren har god kunnskap om sykepleie til døende. Dette ønsker vi å knytte opp i mot et av punktene i FN sin erklæring, som omhandler den døendes rettigheter. Punktet sier at pasienten har rett til å bli behandlet av kyndige, omsorgsfulle mennesker som vil forstå pasients behov og hjelpe han/hun å møte døden (NSF, 2012).

### 5.3.1 Hva er "god kunnskap"?

Som nevnt tidligere mener vi kunnskap kan være med å forhindre unødig lidelse, og på bakgrunn av vår litteratur, forskning og praksiserfaringer ønsker vi å drøfte eksempler på god smertelindring og symptomlindring. Dette er for å konkretisere og belyse noe av kunnskapen vi mener er relevant i en terminalfase.

I følge Husebø og Husebø er morfin det viktigste medikamentet i livets slutfase. Morfin brukes ikke bare for å lindre smerte, men også for å lindre dyspne (Husebø & Husebø, 2003). Dette er et medikament vi har god kjennskap til fra praksis, og vi har sett at morfin ofte har god effekt både i forhold til smerter og dyspne. Gjennom praksis har vi opplevd at kunnskap omkring medikamenter, dosering, virkning, bivirkning og administrasjonsmåter er viktig for å kunne lindre smerte og unødig lidelse. Vi har også erfart at sykepleierne har fokus på å følge den kjente smertetrappen. Smertetrappen deles inn i fire trinn med behandling av milde og moderate smerter, til sterke, økende og vedvarende smerter (Norsk legemiddelhandbok, 2014). Gjennom praksis fra lindrende enhet har vi erfart at det ofte er trinn tre og fire i smertetrappen som blir brukt i livets siste timer. Dette kan vi igjen knytte opp til det Husebø og Husebø sier om at morfin er det viktigste medikamentet i livets slutfase (Husebø & Husebø, 2003). Erfaringsmessig vet vi at når døden nærmer seg kan pasienten være lite kontaktbar og på et slikt tidspunkt gis medikamenter ofte subkutant eller via smertepumpe. I tillegg har vi sett viktigheten av at sykepleierne har kunnskap om hvordan de kan lindre sterke og plagsomme symptomer som smerter, dødsralling, angst, uro og forvirring. Det omhandler også at man har kjennskap til reduksjon og seponering i forhold til unødige medikamenter og medikamenter hvor doseringen bør økes (Husebø & Husebø, 2003). Gjennom praksis har vi fått kjennskap til viktige medikamenter som blant annet *Haldol*, *Dormicum*, morfin & *Scopolamine*. *Dormicum* og *Haldol* er medikamenter som kan lindre "terminal uro" og morfin og *scopolamine* kan redusere slimproduksjon fra luftveiene, samt virke dempende på tarmperistaltikk (Husebø & Husebø, 2003). Samtidig som vi ser viktigheten av kunnskap omkring medikamenter, ønsker vi å trekke fram hvor viktig det er å ha "et godt klinisk blikk" for å tilpasse smertelindringen og symptomlindringen etter pasientens behov. Det kliniske blikket omhandler også å ha handlingskompetanse og det å kunne se helhet og sammenheng (Løviknes & Struksnes, 2013).

Helhet og sammenheng er viktige faktorer vi ønsker å knytte opp imot kunnskap. Det omhandler også kunnskap om ikke- medikamentelle tiltak som for eksempel endring av sideleie og munnstell. Endring av sideleie kan lindre dødsralling, og et godt munnstell er kanskje noe av det viktigste vi kan gjøre for den døende (Husebø & Husebø, 2003). Dette er noe vi har erfart fra praksis, og som vi har opplevd som viktig nettopp fordi pasientene i livets siste fase, ofte skifter mellom å puste gjennom nesene, til pusting gjennom munnen. Tørre slimhinner skaper derfor ofte tilleggsproblemer som sår, sopp og infeksjoner. Vi mener det er sykepleierens jobb å forhindre at slike ubehag oppstår. Angst, uro og panikk er også symptomer som kan oppstå i livets slutfase, og det er essensielt at vi har kunnskap om at mange opplever frykt for både dødsprosessen og selve døden. Det kan være en blanding av redsel, uro og sorg. Å dø innebærer at man skilles fra mennesker man er glad i, og fra ansvaret man har i forhold til disse menneskene. Frykten for å miste sin selvstendighet, sin rolle, sin hverdag, og sine framtidsplaner er faktorer som kan bidra til at den døende opplever panikk og angst (Andershed, Ternstedt & Håkanson, 2013). Sykepleierens nærvær, vår kunnskap omkring lindring, samt evnen til å se mennesket bak pasienten, er noe vi mener kan bidra til en verdig død.

#### **5.4 Hva er en verdig død?**

Verdighet er et ord vi mener kan tolkes på forskjellige måter. Det er opp til den døende å bestemme hva som er en verdig død for ham eller henne, og det er opp til sykepleieren å støtte pasienten. Doris Leung (2007) sin forskning sier at verdighet er knyttet til enkeltmenneskets selvstendighet, symptomlindring og kontroll, håp, autonomi og aksept. En annen forskning av Venborg (2013) sier også at verdighet blant annet omhandler pasientens selvbestemmelse. Autonomi og velgjørenhet er etiske prinsipper vi mener er sentrale for å ivareta pasientens verdighet i livets slutfase. Gjennom praksis har vi sett at om vi ikke ivaretar pasientens autonomi kan vi krenke pasientens integritet, noe som igjen kan føre til en uverdig død. Velgjørenhet omhandler at vi som sykepleiere tar valg som er til pasientens beste, og at vi ønsker det beste for pasienten (Brinchmann, 2013). I livets siste dager og timer kan man som nevnt tidligere anta at pasienten ikke er kontaktbar, og i en slik fase er pasienten avhengig av at sykepleieren har gjort seg kjent med pasientens ønsker og tanker som omhandler sykepleie ved livets slutt. Vi mener det er viktig at pasienten er godt nok informert i forkant av livets slutfase, slik at hans eller hennes ønsker omkring terminalpleie blir ivaretatt. På denne måten blir pasientens autonomi og selvbestemmelsesrett satt i fokus. Dette er noe vi mener er

grunnleggende for å bidra til en verdig død. Velgjørenhet er også noe vi mener er grunnleggende og viktig, når dette omhandler at vi som sykepleiere utøver omsorg og sykepleie ut ifra hva som er det beste for pasienten. Et av punktene i FN sin erklæring om den døendes rettigheter sier ”Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør” (NSF, 2012). Dette punktet gir oss et innblikk i hvor viktig det er å ikke overstyre pasientens autonomi selv om pasienten ikke er kontaktbar. Noreen Nelson (2013) sin forskning sier at ved å dele og drøfte kunnskap og erfaring med pasienten, vil sykepleieren kunne få et økt fokus på enkeltmenneskets ønsker og behov. Her kan vi igjen knytte kunnskap opp imot verdighet, da sykepleiere som er trygge på egen kunnskap vil være i bedre stand til å gi pasienten god pleie og omsorg mot livets slutt (Nelson, 2013).

I følge forskning skrevet av Gjerberg og Bjørndal (2007) er det å imøtekomme pasientens ulike behov, ha fokus på grunnleggende respekt for pasienten og lindre symptomer essensielt for å kunne bidra til en verdig død.

Vi ønsker med dette å trekke fram et eksempel fra praksis hvor vi mener at pasienten ble ivaretatt og til slutt fikk en verdig avslutning på livet. Denne pasienten var en eldre kvinne med diagnosen cancer pankreas med metastaser. Hun fikk plass på den ”*lindrende enheten*” fordi hun var blitt betydelig svekket og smertepreget i løpet av kort tid. Ettersom det var bestemt at det ikke var mer å gjøre i forhold til behandling, ønsket pasienten å være på en lindrende enhet. Denne kvinnen hadde alltid vært velstelt og hun var en ressurssterk og vakker kvinne. I løpet av den siste tiden hadde hun blitt hjelpetrengende i forhold til stell og personlig hygiene. Hun trengte også hjelp til å komme seg på toalettet, og i tillegg ble hun nå nødt til å bruke ”trusebleie”. Dette ga hun uttrykk for at hun følte skam over, og at det var uverdigg å ikke kunne ivareta seg selv. Hun ga uttrykk for at det var uverdigg å være så pleietrengende og at det var vanskelig. På grunn av sin sykdom var pasienten gul i huden og i øynene og dette skyldtes opphopning av gallefargestoffet bilirubin. Kvinnen snakket åpent om at hun følte seg ”stygg” og hun skammet seg grunnet ”gul fargen”. Dette førte til at hun ønsket å skjermes inne på rommet. Hun sa med egne ord ”Jeg er sliten, og jeg ønsker kun at dere sykepleierne og mine nærmeste skal se meg slik jeg er nå. Jeg er ikke meg selv lengre”. Dette aksepterte pleierne, og de gjorde sitt aller beste for at hun skulle oppleve å bli sett og ivaretatt, selv om hun ønsket fred og skjerming. Under stell tok sykepleierne seg god tid, de var varsomme og opptatt av å skjerme pasienten, slik at hun fikk bevare sin integritet. Vi opplevde også at pleierne på avdelingen tok seg god tid til å hjelpe pasienten med personlig

hygiene helt til det siste, og de visste hva som var kvinnens verdier fordi de hadde gjort seg kjent med mennesket bak. Kvelden før pasienten døde ga hun uttrykk for at hun hadde følt seg ivaretatt av sykepleierne ved å si: ”Jeg har følt meg trygg hver eneste dag, og dere hjelper meg slik at jeg kan være den jeg er selv om jeg er sliten og har smerter”. Dagen hvor hun døde sovnet hun stille og fredelig inn, godt smertelindret, med sine nærmeste rundt seg. Vi mener at denne pasientopplevelsen kan knyttes opp til både autonomi og velgjøringsprinsippet, da pasientens ønsker ble ivaretatt til det siste, og all form for pleie ble utført med et ønske om å gjøre det beste for pasienten (Brinchmann, 2013).

Eriksson (2005) sier at mennesker av ulike grunner tilskrives ulik verdi, og at mennesker opplever sin egen verdi forskjellig. Verdighet er i følge Eriksson (2005) en tilstand i mer relativ eller subjektiv forstand. Vi er klar over at det ikke finnes noe fasitsvar på hva en verdig død er, og vi mener det er viktig at sykepleiere har kunnskap om at verdighet oppleves individuelt fra pasient til pasient. I Venborg (2013) sitt studie satte de fokus på hva pasienten døde fra eller levde for, og de hadde fokus på pasientopplevelsen og deres opplevelse omkring det å skulle dø. Dette mener vi er essensielt for å sette pasientens verdighet i fokus. Vi mener at for å forstå ”verdighet” og begrepets betydning må man se pasienten og reflektere over pasientens opplevelse. Verdighet er hva vi gir i møte med andre, og hva vi får i møte med andre (Husebø & Holm, 2015).

Ulla Carin Lindquist (2004) skildret i sin bok hvordan hun opplevde å stå ansikt til ansikt med døden:

Nå får jeg klapp på kinnene, eller aller verst, på hodet, som et barn. Som jeg avskyr det. Denne nedlatende medlidenheten. Så fjernt fra medfølelse og empati. I juletiden kan man ønske seg ting, og jeg vet hva jeg ikke kan få for mye av. Nærhet, varme, sannhet og tillit. Jeg vil så gjerne at vi husker ting, hendelser sammen. Ikke synes synd på meg. Hviss hemmeligheter i mitt øre. Dine hemmeligheter. Våre. Jeg mener alvor. Flykt ikke fra meg. Vær ikke redd. Det er ikke så farlig. Det er jo bare meg. (s.213).

Vi mener Lindquist beskriver noe sterkt og viktig i sin bok som får oss til å reflektere over hvordan den siste delen av livet kan oppleves for pasienten. Vi ønsker derfor igjen å trekke inn Travelbee (2001) og hennes teori som omhandler at sykepleieren bevisst benytter sin

personlighet og kunnskap for å hjelpe den syke, og at empati, sympati og medfølelse er essensielt. Nærhet, varme og tillit er også noe Eriksson (2005) og hennes teori underbygger, da hun sier at et menneske som lider har et stort behov for kjærlighet og omsorg. Allikevel ønsker vi igjen å fremme viktigheten av å se mennesket bak pasienten, da et hvert menneske opplever både lidelse, smerte, tap og sorg ulikt. Eriksson sier: ” *lidelsen krenker menneskets verdighet, og å krenke menneskets verdighet er å volde lidelse. Å lide er i grunnen ikke mennesket verdig*” (2005, s 37).



## 6.0 Konklusjon

Ved å sette oss inn i forskning, litteratur og reflektere over praksiserfaringer, har drøftingen vår tatt sikte på å føre oss frem til svar på vår problemstilling. Underveis har vi diskutert og reflektert over hva *verdighet* i livets slutfase innebærer, og hva som kan være *verdighet* for ulike pasienter. Vi har i løpet av oppgaven drøftet ulike temaer og teorier som gir oss et innblikk i hvordan sykepleieren kan være med å bidra til at pasienten får en verdig død. Underveis i arbeidet med oppgaven har vi kommet frem til at begrepet *verdighet* er subjektivt, og at det ikke finnes noe fasitsvar på hva som er en verdig død. Vi har allikevel sett at begrepet *verdighet* inneholder ulike aspekter, avhengig av hvem pasienten er, og hvilke verdier vedkommende har. *Verdighet* avhenger av hvem mennesket bak pasienten er, og det er opp til sykepleieren å ivareta menneskets verdier til det siste åndedrag.

I og med at det ikke finnes noe fasitsvar på en verdig død, mener vi at sykepleie til døende og terminale pasienter er en krevende oppgave, som forutsetter at sykepleieren har god kunnskap, er personlig egnet, og har evnen til å se mennesket bak sykdommen. På bakgrunn av forskning har vi fått innsikt i hva som kan være felles bekymringer omkring dødsprosessen og selve døden. Ofte er det slik at pasienter har bekymringer omkring smertelindring, symptomlindring, beskyttelse for sin iboende *verdighet*, og hvordan de skal bli behandlet den siste tiden de har igjen. Gjennom teori og litteratur har vi funnet ut at for å oppnå *verdighet* må man lindre lidelse, og det er åpenbart at lidelse og *uverdighet* henger sammen. For å lindre lidelse må man forstå hva lidelse innebærer for pasienten. Etter vår mening innebærer *verdighetsbevarende* sykepleie de små tingene vi gjør for pasienten, og det å kunne bidra til at pasienten får ”en verdig siste reise”.

## Litteratur

\*Andershed, B., Ternestedt, B. & Håkanson, C. (Red). (2013). *Palliativ vård, begrep & perspektiv i teori och praktik* (1. utg.). Lund: Studentlitteratur. (antall sider: 8)

Brinchmann, B. S. (2013). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

\*Eriksson, K. (2005). *Det lidende menneske*. Oslo: Pensumtjeneste A/S. (antall sider: 78)

\*Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget

\*Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (Red.). (2007). *Å leve med kronisk sykdom* (2. Utg.). Oslo: Cappelens Forlag. (antall sider: 1)

\*Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning*, 2(3), 174-180.

\*Gulbrandsen, P. (2001). Cicely Saunders og hospicebevegelsen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(22), 2644.

\*Helsebiblioteket. (2013). *ESAS – Edmonton Symptom Assessment System*. Lokalisert på <http://www.helsebiblioteket.no/microsite/fagprosedyrer/fagprosedyrer/esas-edmonton-symptom-assessment-system> (antall sider: 1)

\*Helsebiblioteket. (2015). *Palliativ enhet i sykehjem, sykestue eller distriktmedisinsk senter*. Lokalisert på <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/organisering/palliativ-enhet-i-sykehjem> (antall sider: 2)

\*Helsedirektoratet, (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. – Å skape liv til dagene*.

Lokalisert på:

[https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport\\_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt\\_IS-2278.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt_IS-2278.pdf)

(antall sider: 19)

\* Holm, S., M. & Husebø, S. (Red.). (2015). *En verdig alderdom, omsorg ved livets slutt*.

Lokalisert på

[http://issuu.com/fagbokforlaget/docs/en\\_verdig\\_alderdom?e=10085375%2F10299646](http://issuu.com/fagbokforlaget/docs/en_verdig_alderdom?e=10085375%2F10299646)

(Antall sider: 1)

\*Hospiceforum Norge. (2015). *Hva er hospice*. Lokalisert på

<http://www.hospiceforum.no/hva-er-hospice/om-hospice/>

(antall sider: 1)

\*Hov, R., Athlin, E. & Hedelin, B. (2009) Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(4), 651-659.

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00656.x>

\*Husebø, B.S. & Husebø, S. (2003). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon. (antall sider: 30)

\*Husebø, S. & Klaschik, E. (1998). *Palliativ medisin*. Bergen: Norsk Forlag. (antall sider: 28)

\*Kommunesektorens organisasjon. (2012). *En naturlig avslutning på livet*. Lokalisert på [http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20på%20livet%20\\_Sluttrapport.pdf](http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20på%20livet%20_Sluttrapport.pdf) (antall sider: 4)

\*Kaasa, S. (2007). *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk. (antall sider: 40)

\*Kaasa, S. & Haugen, D. F. (2006) Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 126 (3), 326-328.

\*Kunnskapssenteret. (2014). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Lokalisert på <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskingsartikler>

\*Leung, D. (2007). Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 170 – 174.

\*Lindquist, U. (2004). *Ro uten årer – en bok om livet og døden*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (antall sider: 1)

Løviknes, R. & Struksnes, S. (2013). Indre motivasjon og ytre krav. Sykepleiestudenters utvikling av klinisk blikk. *Nordisk sygeplejeforskning* 3(3), 164–175.

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N., J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E., A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3* (2. Utg., s. 296-335). Oslo: Gyldendal Akademisk.

\*Menneskeverd. (2015). *Hospice*. Lokalisert på <http://www.menneskeverd.no/tema/hospice/>  
(antall sider: 1)

\*Nelson, N. (2013). A death With Dignity: A Nurse's Story of the End of Life of Her Mother. *Nursing Forum*, 48(2), 134 – 138. <http://dx.doi.org/10.1111/nuf.12021>

\*Norsk legemiddelhåndbok. (2014). *T21.1.1.1 Nociseptive smerter*. Lokalisert på <http://legemiddelhandboka.no/Legemidler/?frid=Tk-21-palliativ-59>

\*Norsk Palliativ Forening. (2013). *Liverpool Care Pathway, tiltaksplan for omsorg til den døende og deres pårørende*. Lokalisert på <http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/04/Liverpool-Care-Pathway.pdf> (antall sider: 44)

\*Norsk sykepleierforbund. (2012). *Hva slags rettigheter har den døende?* Lokalisert på <https://www.nsf.no/vis-artikkel/816663/1212089/Hva-slags-rettigheter-har-den-doende?>  
(antall sider: 1)

Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiskeretningslinjer for sykeplere*. Lokalisert på [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

\*Oslo-Universitetssykehus. (2012). *Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.*

Lokalisert på [http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Akuttmedisinsk\\_avdeling/LCP%20Palliative%20care%202012.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Akuttmedisinsk_avdeling/LCP%20Palliative%20care%202012.pdf) (antall sider: 12)

\*Rosland, J. H., Hofacker, S. V. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 126(4), 467-470.

\*Sense about science. (2014). *Standing up for science 3, peer review, the nuts and bolts.*

Lokalisert på [http://www.senseaboutscience.org/data/files/resources/99/Peer-review\\_The-nuts-and-bolts.pdf](http://www.senseaboutscience.org/data/files/resources/99/Peer-review_The-nuts-and-bolts.pdf)

\*Steindal, S. A., Bredal, I. S., Wergeland, L. & Lerdal, A. (2011). Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 25(4), 771 – 779. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00892.x>

\*Sykehuset Telemark. (2013). *Fagfeltet kreftomsorg og palliasjon.* Lokalisert på <http://www.sthf.no/SiteCollectionDocuments/Medisinsk%20klinikk/Palliasjon%20-%20nettsider/Kontaktsykepleierperm/Fagfeltet%20Kreftomsorg%20og%20lindrende%20behandling.pdf> (antall sider: 3)

\*Tornøe, K. A., Danbolt L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2014) The power of consoling presence – hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BioMedCentral Nursing*, 13, 25. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6955-13-25>

(antall sider: 8)

\*Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

(antall sider: 88)

\*Universitetssykehuset Nord-Norge. (2012). *Håndbok i lindrende behandling*. Lokalisert på [http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K\\_web/Lindrende/handbok\\_lin\\_flyttet\\_fra\\_intra.pdf](http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K_web/Lindrende/handbok_lin_flyttet_fra_intra.pdf) (antall sider: 3)

\*Venborg, A. (2013). En særlig tilgang ved forstående død. *Sygeplejersken*, 113(2), 70-84.

\*Verdighetscenteret. (2015). *Palliativ plan – eldreomsorg*. Lokalisert på <http://www.verdighetscenteret.no/fagutvikling-og-fagstoff/satsningsomrader/omsorg-ved-livets-slutt/palliativ-plan-eldreomsorg/>

\*Volker, D. L., Kahn, D. & Penticuff, J. H. (2004) Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 954 – 960.

## Vedlegg 1. PICO-skjema

<b>P</b> Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet:	<b>I</b> Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for):	<b>C</b> Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket:	<b>O</b> Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:
Terminalt syke Cancer patients Noncancer patients Dying patients Terminally ill	Pain Anxiety plagsomme symptomer Cancer Uhelbredelig sykdom kronisk sykdom Sorg Smerte Tap Suffering Lidelse		Dignity at the end of life. Verdig død. Verdig sykepleie. Granting death with dignity. Pain control at the end of life. Palliative care. Et verdig sted å dø. Patient perspective.



## Vedlegg 2. Søkehistorikk

DATO	SØKEORD	DATABASER	AVGRENSING	ANTALL TREFF	LESTE ABSTRakter	LESTE ARTIKLER	INKLUDERTE ARTIKLER
25.03.15	Death AND Dignity	CINAHL	2007-2014, Full tekst, Peer reviewed, Academic journals	202	5	1	<b>“Granting death with dignity: Patient, family and professional perspectives”.</b>
25.03.15	Terminal care cancer	Pyramidesøk, McMaster Plus	Systematiske oversikter	5	4	0	
15.04.15	Spiritual and existential care	PubMed	2010-2015, full tekst	102	4	1	<b>“The power of consoling presence – hospice nurses lived experience with spiritual and existential care”.</b>
20.04.15	Mesh-term: "forestående død"	SweMED+	2013-2014, Peer reviewed	1	1	1	<b>"En særlig tilgang ved forestående død".</b>
02.05.15	Palliative care	SweMed+	2012-2015, Peer reviewed, norsk, artikkel	9	5	0	
04.05.15	Mesh-term: "Verdig sted å dø"	SweMed+	2010-2014, Peer reviewed	1	1	1	
05.05.15	Patient perspective end of life	CINAHL	2003-2010, Full tekst, Peer reviewed, academic journals, abstract available, references available	50	5	1	<b>“Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective”.</b>
06.05.15	Terminal care AND dignity	CINAHL	2013-2014, Peer reviewed, Full tekst, Academic journals	55	5	1	<b>“A death with dignity: A nurses story at the end of life of her mother”.</b>

06.05.15	End of life care AND Dignity in nursing	CINAHL	2010-2015, peer reviewed, full tekst, abstract available, references available	48	4	2	
07.05.15	Terminal care AND edge of life	CINAHL	2009-2014, Full tekst, Peer reviewed, abstract available, references available	1	1	1	<b>“Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life”.</b>
07.05.15	Terminal care AND Dignity in nursing	CINAHL	2010-2015, Full tekst Peer reviewed, abstract available, references available.	30	5	3	
07.05.15	Terminal care AND pain	CINAHL	2010-2014 Peer reviewed, Full tekst, abstract available, references available, PDF full text	62	3	1	<b>“Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients”.</b>
07.05.15	Mesh-term: “god død I sykehjem”	SweMed+	2007-2011, Peer reviewed,	1	0	1	<b>“Hva er en god død I sykehjem?”</b>

