

Janne Fjellheim
Kristin Fløene Havnegjerde

Hjemmesykepleierens erfaring med palliativ omsorg for pasienter i sen palliativ fase

Antall ord: 8532

Bacheloroppgave i sykepleie SY300215

Veileder: Anett Skorpen Tarberg

Mai 2022

Janne Fjellheim
Kristin Fløene Havnegjerde

Hjemmesykepleierens erfaring med palliativ omsorg for pasienter i sen palliativ fase

Antall ord: 8532

Bacheloroppgave i sykepleie SY300215
Veileder: Anett Skorpen Tarberg
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Sammendrag

Bakgrunn: Flere ønsker å dø hjemme med sine nærmeste rundt seg. I 2012 døde 15% av befolkningen i Norge i eget hjem. Gjennom samhandlingsreformen stilles det større krav til hjemmesykepleien, da antall liggedøgn på sykehuset er blitt kortere. Den medisinske utviklingen gjør at folk lever lengre med sykdom og at behandlingen i hjemmet kan bli mer kompleks.

Hensikt: Gjennom et systematisk litteratursøk ønsker vi å belyse sykepleiernes erfaringer og å yte omsorg for pasienter i sen palliativ fase.

Metode: Denne systematiske litteraturstudien er basert på åtte kvalitative forskningsstudier.

Resultat: Sykepleierne i forskningsstudiene erfarte utfordringer relatert til lav grad av samhandling, faglig kompetanse, tid og emosjonelt stress. Samarbeid med pårørende var essensielt, men kunne også være utfordrende.

Konklusjon: Forskningsstudiene belyser nødvendigheten for bedre samarbeid, kommunikasjon, kompetanse og støtte. Sykepleiere trenger mer kompetanse og tid for å yte omsorg for pasienter i sen palliativ fase. Støtte og veiledning fra kolleger og leder var viktig. Det kan føre til mindre utfordringer og emosjonelt stress om dette blir fulgt opp.

Abstract

Background: More people want to die in their own home with their relatives around them. In 2012, 15% of the population in Norway died in their own home. Through the Coordination Reform it requires a higher requirement for the district nurses, due to the number of days in hospital is less. The medical developments make people live longer with the disease and results in the treatment given at home can become more complex.

Intention/aim: Through a systematic literature search we wanted to focus on nurses experience when providing care for patients in late palliative phase.

Method: A systematic litterature study based on eight qualitative research studies.

Result: The nurses in the research study experienced challenges related to a low degree of interaction, professional competence, time and emotional stress. Cooperation with relatives was essential, but was also found to be challenging.

Conclusion: The reaserch study points out the necessity of improved commitment, communication, competence and support. The nurses need more competence and time to provide palliative care for patients in the late palliative phase. Support and guidance from colleagues and leder was important. It could lead to less challenges and emotional stress if this was followd up on.

Forord

*Jeg er spent når du kommer første dag.
Fordi jeg er syk og sliten, føler jeg meg sårbar og avkledd
Jeg vil at du skal vite hvem jeg er og hva du skal gjøre!
Jeg føler meg ivaretatt etter første møte.
Jeg har vært nøye med å informere.
Sykdommen min er sjelden og meget smertefull.*

*Jeg vet at det skal komme mange forskjellige personer hjem til meg – noe som er en
utfordring i seg selv.*

*Det vil ikke bli hver dag jeg orker å informere om det samme til hver og en av dere.
Derfor er kunnskapen du har gitt om meg, meget viktig!
Den gir respekt ovenfor meg i mitt hjem.
Du har viten når du kommer første dag.
Da slapper jeg av. Det gir trygghet.*

*Jeg merker også om du er til stede når du er hos meg.
Tilstedeværelse gir nærhet, nærhet gir styrke.
Styrke gir krefter, og krefter gir håp.
Jeg trenger det!*

*Jeg liker at du har humør, at vi kan le midt oppi alt.
Jeg vil føle din faglige dyktighet, din trygghet.
Om det noen ganger er kort tid du er innom,
så er tilstedeværelsen din det aller viktigste.*

Fire vers av diktet til Agnethe Mikkelsen, 2011 (Fjørtoft, 2016, s. 33).

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Studiens hensikt og problemstilling	11
1.3	Sentrale begreper	12
1.4	Avgrensninger i oppgaven	12
1.5	Oppgavens videre oppbygging	12
2	Teori	13
2.1	Palliasjon i hjemmet	13
2.2	Sykepleiers rolle	13
2.3	Samhandling	14
2.4	Kari Martinsen omsorgsfilosofi	15
3	Metodebeskrivelse	16
3.1	Datasamling	16
3.2	Inklusjons og eksklusjonskriterier	16
3.3	Søkestrategi	16
3.4	Kildevurdering	17
3.5	Forskningsetiske overveielser	17
3.6	Analyse	17
4	Resultat	19
4.1	Pårørende	19
4.2	Emosjonelt stress	19
4.3	Betydningen av kompetanse	20
4.4	Kontinuitet i samhandling	21
5	Diskusjon	23
5.1	Metodediskusjon	23
5.2	Resultatdiskusjon	23
5.2.1	Pårørende	23
5.2.2	Emosjonelt stress	24
5.2.3	Behov for kompetanse	25
5.2.4	Kontinuitet i samhandling	26
6	Konklusjon	28
6.1	Videre forskning	28
	Litteraturliste	29

Antall ord: 8532

Vedlegg 1: PIO- skjema

Vedlegg 2: Sjekkliste

Vedlegg 3: Søkehistorikk

Vedlegg 4: Litteraturmatriser (8stk.)

1 Innledning

I dette kapittelet presenterer vi bakgrunn for temaet, problemstillingen vi har utarbeidet og forklarer sentrale begrep. Vi presenterer også avgrensninger for oppgaven og oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for studien er palliativ omsorg i hjemmesykepleien. Palliasjon er definert i NOU 2017:16 (s. 9) av World Health Organization (WHO, 2017) som en tilnærming som skal fremme livskvalitet for pasient og familie som er rammet av alvorlig sykdom. Det handler om å forebygge og lindre lidelse ved å tidlig identifisere, vurdere og behandle problemene både fysisk, åndelig og psykososialt. Palliasjon handler også om å behandle, pleie og å gi god omsorg til pasienter som har uhelbredelig sykdom (NOU 2017:16, s. 9-10). Med den medisinske utviklingen lever flere med diagnosen, og flere ønsker å tilbringe siste tiden hjemme i trygge rammer (Kaasa & Loge, 2016, s. 34). Forventet levetid innen palliasjon er på 9-12 måneder, selv om denne fasen er vanskelig å fastslå tidsmessig (NOU 1999:2, s. 33). Det betyr at man har liten tid å følge opp pasienten på. Dermed er det viktig at hjemmesykepleien blir inkludert tidlig i forløpet slik at man kan skape gode relasjoner med pasient og pårørende, men også for å tilrettelegge med nødvendig medisinsk utstyr (Fjørtoft, 2016, s. 82).

I samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009) s. 58-59) viser en til ønske om å unngå unødvendige innleggelse i sykehus ved å bygge opp det kommunale tilbudet før innleggelse. Pasientene som skrives ut kan derfor ha et komplisert sykdomsbilde, dette viser Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet (St.meld. nr. 26 (2014-2015) s. 34). For sykepleierne betyr det at de trenger mer kompetanse for å yte helsehjelp med faglig kvalitet. Ifølge Statisk Sentralbyrå (2011) døde 41 442 personer i Norge i 2012, 15% av disse døde hjemme. Morgendagens omsorg (St.meld. nr. 29 (2012-2013) s. 89-90) formidler at flertallet ønsker å dø hjemme, men begrensede ressurser og manglende trygghet hos pårørende gjør dette til en utfordring. Videre presiseres det at det bør være et fokusområde å tilrettelegge for å dø hjemme. Det kan bidra til at man får et mer naturlig forhold til døden, i tillegg kan det å dø i eget hjem forsterke pasientens tilhørighet med familien. Temaet om død er vanskelig å samtale om og krever kompetente sykepleiere. For pårørende og pasient er det viktig at man føler på empati og opplever tilstedeværelse fra sykepleieren (St.meld. nr. 29 (2012-2013) s. 89-90).

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

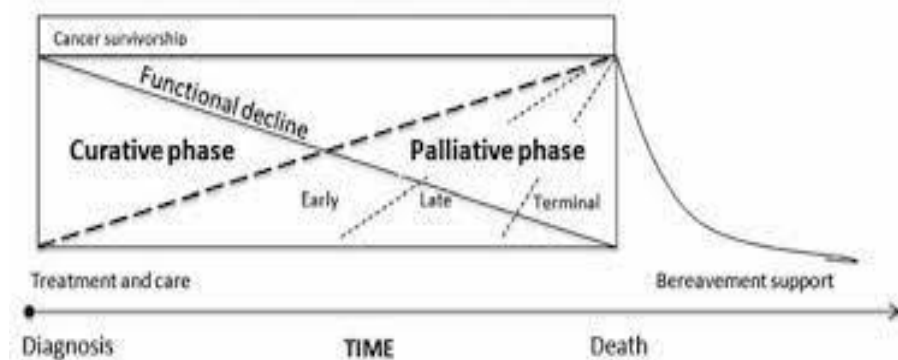
Vår hensikt med denne systematiske litteraturstudien er å få innsikt i hvordan sykepleiere erfarer den palliative omsorgen i sen palliativ fase hos hjemmeboende pasienter. Vi utarbeidet følgende problemstilling:

«Hvordan erfarer sykepleiere i hjemmesykepleien å yte omsorg for pasienter i sen palliativ fase?»

1.3 Sentrale begreper

Hjemmesykepleie: En kommunal helsetjeneste hvor helsehjelp blir utført i pasientens hjem (Fjørtoft, 2016, s. 12).

Sen palliativ fase: En ser på den siste delen av det palliative forløpet som sen palliativ fase før terminal fase. I figuren under ser man hvordan Grov (2014) viser de ulike fasene i ett kreftforløp.



Figuren er hentet fra Grov (2014), figur 1 side 46. «The cancer trajectory- a model of phases.» Figuren er reproduisert med rettigheter fra Rights link, med Copy Right Clearance Center with licence date juni 15, 22

Pasient: «En person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1).

1.4 Avgrensninger i oppgaven

Vi har valgt et sykepleieperspektiv med fokus på sykepleiers erfaringer i hjemmesykepleien og pasienter i sen palliativ fase. Studien er ikke avgrenset til en bestemt diagnose. Vi har utelukket barn og ungdom (0-18 år). Ingen avgrensning i forhold til kjønn.

1.5 Oppgavens videre oppbygging

I oppgaven presenterer vi relevant teori i lys av problemstillingen. Metodedelen beskriver datainnsamling og analysene av artiklene. Videre presenteres resultatdelen som tar utgangspunkt i sentrale funn som ble gjort i analysen. Diskusjonskapittelet innledes med metodediskusjon og deretter drøftes funn fra artiklene med støtte av teorikapittelet i resultatdiskusjon. Til slutt vil konklusjonen gi en kort oppsummering av hovedfunn, konsekvenser og forslag til videre forskning.

2 Teori

I dette kapitlet presenteres teori om palliasjon i hjemmet, sykepleiers rolle, samhandling og omsorgsteorien til Kari Martinsen for å belyse problemstillingen.

2.1 Palliasjon i hjemmet

WHO (NOU 2017:16) har definert palliasjon slik:

Palliative care is an approach that improves the quality of life for patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, to the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. (s. 9)

Palliasjon i hjemmet bør involvere de nødvendige instanser som pasient og pårørende trenger hjelp fra i forhold til deres situasjon og behov. De mest sentrale er fastlege og hjemmesykepleien. Hjemmesykepleien har ofte en ressurs sykepleier for palliativ behandling eller en kreftkoordinator (Haugen & Aass, 2016 s. 116). Palliative pasienter har rett til å velge hvor de ønsker å tilbringe den siste tiden. Flere ønsker å dø hjemme i kjente omgivelser sammen med sine nærmeste (Fjørtoft, 2016, s. 78). Pasient- og brukerretningsloven (1999, §3) viser til pasientens rett til medbestemmelse i egen helsehjelp. Det skal tilrettelegges for at behandlingen og omsorgen skal skje i hjemmet til pasienten eller etter pasientens ønske (NOU 2017:16, s. 9). Hjemmet er både personlig og privat, og for de fleste et symbol på trygghet. Hjemmesykepleier utøver sykepleie i andres hjem, noe som innebærer å vise respekt og forståelse i det sårbare for pasienten som er avhengig av pleie og omsorg (Fjørtoft, 2016, s. 31, 33). Hjemmesykepleien er en lovpålagt kommunal helse- og omsorgstjeneste (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Tjenestetilbudet omhandler pleie og omsorg til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at en trenger helsehjelp i kortere eller lengre tid. Det overordnede målet til hjemmesykepleieren er at den enkelte skal få hjelp til å mestre sin hverdag i eget hjem, og behovet for kunnskap er sentralt for å oppnå dette (Fjørtoft, 2016, s. 17). Brenne og Estenstad (2016, s. 166) formidler at planlegging er avgjørende for å gi palliative pasienter mulighet til å dø hjemme. Hjemmesykepleien er ansvarlig for å skape trygge rammer og er avhengig av blant annet samarbeid med fastlege og lokalt sykehus. Videre påpeker Brenne og Estenstad (2016, s. 166) pårørende som en viktig ressurs for at pasienten skal få muligheten til å være hjemme. Fastlegen har behandlingsansvaret og er medisinsk faglig koordinator. Sammen med hjemmesykepleier skal de sikre kontinuitet og samhandling med de ulike aktørene rundt pasienten.

2.2 Sykepleiers rolle

Sykepleier defineres med begrep som helhetlig tilnærming, omsorg, kunnskap, og empati (Kristoffersen et al., 2017, s. 17). I de yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleierne skal ivareta pasientens verdighet og integritet, gjennom faglig forsvarlighet, omsorgsfull pleie og å fremme pasientens medbestemmelsesrett (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Sykepleierne har en sentral rolle og ansvar for å gi lindrende pleie og omsorg når

pasienter i sen palliativ fase velger å tilbringe tiden hjemme (Fjørtoft, 2016, s. 81). Sykepleierne er bindeleddet mellom fastlege og pasienten, kommunikasjon og samhandling er derfor sentralt (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Tjenesten og omsorgen som gis skal være samordnet, helhetlig og ivareta kontinuitet i pleien. Kontinuitet blant personalet er av betydning i situasjoner med krevende prosedyrer og utfordrende kommunikasjon (Haugen & Aass, 2016, s. 117). Fjørtoft (2016, s. 39) beskriver arbeidet i andres hjem som en annerledes yrkesrolle for sykepleiere, de er fagpersoner og «gjest» i pasientens hjem. De har ofte færre hjelpemidler og medisinsk utstyr tilgjengelig i forhold til sykehuset. Sykepleieren må også ta hensyn til pasientens rettigheter og krav. Blant annet retten til å få ivaretatt autonomi, integritet og verdighet (Fjørtoft, 2016, s. 31). Sykepleiere arbeider som oftest alene hos pasienten, dette stiller krav til faglig kompetanse og praktiske ferdigheter (Fjørtoft, 2016, s. 38-40). Palliative pasienter kan ha komplekse og sammensatte behov. Sykepleier må observere, kartlegge og gjøre kliniske vurderinger av de ulike symptomene og sette i gang tiltak. For å iverksette tiltak trenger sykepleier ifølge Lorentsen og Grov (2017, s. 426-427) kunnskap om behandling og eventuelle bivirkninger. Brenne og Estenstad (2016, s. 167) formidler at sykepleiere har en viktig rolle i å informere pårørende. Kommunikasjon og informasjon med pasient og pårørende er sentralt for at de skal føle seg trygge og for at tiden som kommer skal bli best mulig. Informasjon om forventet utvikling og aktuelle tiltak kan gjøre prosessen mer forutsigbar. Pårørende trenger å bli forberedt på hvordan sen palliativ fase kan utvikle seg.

Sykepleierne møter på mange utfordringer. Arbeidshelse kan handle om motivasjon og arbeidsglede, men også om negativt stress og risiko for å bli utbrent (Orvik, 2021, s. 141). I Kirchhoff (2011) beskrives ulike strategier for å møte utfordringene. Blant annet emosjonsfokusert mestring som går ut på å håndtere konsekvensene som kommer av arbeidsbelastningene. Et eksempel på det kan være å søke støtte hos kolleger og ledere. Som hjemmesykepleier kan man oppleve mange situasjoner man trenger å prate om. Taushetsplikten gir ikke rom for å diskutere opplevde situasjoner med familie og venner. Derfor er man avhengig av å ha gode kolleger og ledere som setter av tid til det. Orvik (2021, s. 144) bruker ordet *distress* som et sentralt begrep om negativt stress hos helsepersonell. I situasjoner med etiske utfordringer kan begrepet *distress* brukes om moralsk og mentalt stress knyttet til pasientbehandlingen.

2.3 Samhandling

Omsorg for palliative pasienter i eget hjem stiller krav til samarbeid og samhandling mellom helsetjenestene (Haugen & Aass, 2016, s. 122). Samarbeid kan være personavhengig og positiv innstilling fra alle parter vil være nødvendig. Det er ikke en selvfølge at to sykepleiere eller at ulike aktører i helsevesenet samarbeider godt. Samhandling er både konkret og forpliktene, noe som virkeliggjør ansvaret om å handle sammen. I klinisk sammenheng er hensikten å skape flyt i arbeidet, slik at både pasient, pårørende og helsepersonell opplever en helhetlig og sammenhengende tjenesteordning (Orvik, 2021, s. 210-211). Tverrprofesjonell samhandling er en forutsetning for å kunne dekke pasientens ofte sammensatte behov. I hjemmesykepleien er det ofte flere samarbeidspartnere, for eksempel fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut og palliativ enhet (Fjørtoft, 2016, s. 193). God ansvarfordeling- og avklaring er avgjørende når det er flere involverte i omsorgen rundt pasienten. Som en følge av samhandlingsreformen er det opprettet samarbeidsavtaler mellom helseforetak og

kommunene. Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009) s. 13) har som formål å bedre folkehelse og helse- og omsorgstjenesten. Stortingsmeldingen viser til at bredere samhandling bør være et av helse- og omsorgssektorens viktigste utviklingsområder fremover. Samhandling mellom helsetjenesten og kommunen skal gi pasienten en koordinert tjeneste og ikke en fragmentert tjeneste. Pasienten har rett på behandling på rett sted og til rett tid, gjennom helhetlig og koordinert omsorg som er tilpasset den enkelte. Samhandling med pasienten er ifølge Fjørtoft (2016, s. 197) essensielt i hjemmesykepleien for å møte pasientens behov. Man er også avhengig av samhandling mellom de ulike helsetjenestene for å yte helhetlig helsehjelp som er samordnet og som har fokus på kontinuitet.

2.4 Kari Martinsen omsorgsfilosofi

Kari Martinsen har utviklet en omsorgsteori og er opptatt av at sykepleiere har et primært ansvar for omsorg ovenfor mennesker som er hjelpetrengende (Kristoffersen et al., 2016 s. 18). Omsorg er ifølge Martinsen (2003, s. 68-69) beskrevet som å hjelpe, vise omtanke, forstå og ta hensyn til andre basert på gjensidighet, solidaritet og fellesskap. Omsorg forutsetter to parter og for å kunne forstå mennesket er omsorg et grunnleggende ontologisk begrep. Man kan si at omsorg er selve fundamentet i sykepleiefaget. Martinsen beskriver omsorg som «Når den ene lider, vil den andre «sørge» (i betydningen lide sammen med) og *sørge for* å lindre smerten». Omsorg er synlig på måten vi viser omtanke for hverandre og hvordan vi forholder oss til hverandre. Videre beskriver Martinsen (1996, s. 92) omsorg som «Omsorg er å ta ansvar for den andre, men ikke ta ansvaret fra ham». Man skal bidra til at pasienten får et verdig liv helt til slutten. Kirkevold (2014, s. 169) viser til Martinsens omsorgsfilosofi som representativ for sykepleie som fag og kunnskapsgrunnlag. Mennesker er avhengige av hverandre og som sykepleier må omsorg være et verdigrunnlag da pasientene er avhengig av helsehjelp. Ved sykdom, lidelse, og funksjonstap kommer avhengigheten særlig til syne. Martinsen (2003, s. 16) beskriver omsorgsarbeidet for sykepleier som generalisert gjensidighet. Det handler om å yte omsorg til pasienten og ikke forvente noe tilbake. Man kan få igjen takknemlighet, og følelsen av at man har gjort noe bra.

Ifølge Martinsen (2003, s. 69-71) vil en gjensidig relasjon og medmenneskelig samspill utvikles gjennom praktisk arbeid. Videre formidler Martinsen (2003, s. 76) forståelsen for pasienten som helt sentral i omsorgen. For å gi omsorg må man anerkjenne pasienten ut fra pasientens situasjon og bruke både kunnskap og erfaring for å skape forståelse. Som eksempel viser hun til hvordan det kan oppleves å være kvalm og ha smerter. Det er noe man kan kjenne seg igjen i og dermed lettere og forstå hvordan pasienten kan ha det. Selv om man aldri kan forstå hvordan pasienten har det, kan erfaring, kunnskap og kompetanse være et godt grunnlag for å lindre pasientens ubehag. Martinsen (2003, s. 51) beskriver videre moral som en viktig faktor og at sykepleier må yte omsorg som bygger på en moralsk ansvarlig maktbruk. Hvis man utøver moralsk skjønn fra en forståelse hvor utgangspunktet er hensynet til de svake vil man kunne handle moralsk ansvarlig. Omsorgen man yter til pasientene er ulik ut fra pasientens behov.

3 Metodebeskrivelse

Metodekapittelet presenterer søkeprosessen i vårt systematiske litteratursøk. Her presenterer vi datasamlingen, inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkestrategi, kildevurderinger, kvalitetsvurdering, forskningsetiske overveielser og analysemodellen til Evans.

3.1 Datasamling

Oppgaven er basert på en systematisk litteraturstudie. Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 27) er en systematisk litteraturstudie definert som en studie som utgår fra en tydelig formulert problemstilling som skal besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Vi har basert oppgaven på forskningsartikler. Via systematisk litteratursøk fant vi åtte artikler som skal belyse problemstillingen.

3.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Vi ønsket å finne artikler med et sykepleieperspektiv. Artiklene skulle være skrevet på skandinavisk eller engelsk, og være fagfellevurdert. Vi avgrenset søkene til artikler publisert mellom 2011-2022. Vi ekskluderte artikler som omhandler sykepleierne i ikke-vestlige land da det er utfordrende å overføre erfaringen til det norske helsevesenet på grunn av kulturforskjeller. Artikler som ikke hadde IMRaD struktur ble også ekskludert.

3.3 Søkestrategi

For å finne artiklene til litteraturstudien brukte vi databasen CINAHL complete og Svemed+. Databasene henviser til helse og sykepleierelevant forskning (Forsberg & Wengström, 2015, s. 64-66). Som et hjelpemiddel i det systematiske litteratursøket tok vi utgangspunkt i et PICO-skjema. PICO er en strukturert metode for å sette sammen søkestrategien i bibliografiske databaser, ut ifra en problemstilling. PICO står for patient/population, intervention, control og outcome (Forsberg og Wengström, 2015, s. 60-61). Problemstillingen i oppgaven er ikke ute etter sammenligning av tiltak, derfor er «C» ekskludert. Vi har lagt ved utfylt PIO skjema (vedlegg 1). Søkeordene vi brukte var: palliative care, end of life care, home care, nurse, community nursing og nurse experience. I CINAHL complete og Svemed+ ble søkeordene kombinert med operatøren AND og OR i ulike søk og sammensetninger. Kombinasjonen gir et bredt søk og inneholdt enten palliative care eller end of life care. Ved å bruke palliative care, end of life care, home care, nurse, nursing og nurse experience i CINAHL complete fant vi tre artikler som vi ønsket å bruke.

Når vi søkte i Svemed+ brukte vi palliative care AND community nursing, det resulterte i to leste artikler og vi valgte ut en som er inkludert i oppgaven. Vi utførte også søk med palliative care OR end of life care og fant da en artikkel vi ønsket å bruke. Artiklene ble lest nøye ved å lese overskrifter, sammendrag og hele artikkelen dersom den virket relevant for vår problemstilling. Videre utførte vi nye søk etter artikler vi kunne bruke for å få tilstrekkelig med artikler etter NTNU sine retningslinjer som krever åtte forskningsartikler. Vi brukte CINAHL complete med samme søkeord som tidligere. Vi

kombinerte palliative care OR end of life care i tittel AND home care AND nurses i abstract. Dermed ble søkene snevret inn med ønske om at artiklene hadde søkeord i tittel og i sammendraget. Vi fant flere av artiklene vi tidligere hadde funnet ved å bruke denne søkekombinasjonen. Søket resulterte i tre nye artikler vi ønsket å bruke, disse ble gjennomgått som beskrevet tidligere. Litteratormatrisene som er vedlagt (vedlegg 4) gir en oversikt over artiklene.

3.4 Kildevurdering

I utvalget av artikler tok vi utgangspunkt i problemstillingen og søkte etter sykepleiers erfaringer for å belyse problemstillingen.

Vi så etter om artiklene hadde IMRaD struktur før vi leste sammendraget, da strukturen er et kjennetegn for oppbygging av en forskningsartikkel. IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland & Trygstad, 2018, s. 163). For å kvalitetssikre artiklene brukte vi sjekklisten for kvalitative studier (Helsebiblioteket, 2016) som vedlagt (vedlegg 2). Vi kvalitetssikret også artiklene ved å undersøke hvilket nivå publikasjonsstedet har. Vi brukte Norsk senter for forskningsdata (2019) for å kvalitetssikre nivået på publikasjonsstedet som blir vurdert til nivå 0, 1 eller 2. Fem av artiklenes publikasjonssted er på nivå 1 og tre artikler på nivå 2. Det var tidskrevende å lese alle artiklene for å forstå budskapet som er helt vesentlig for oppgaven, noe som krevde at vi måtte lese teksten flere ganger. Vi la spesielt vekt på problemstillingen i artiklene og funnene forskerne la frem. Alle artikler har et kvalitativt design. Kvalitativ forskningsmetode brukes for å fange opp menneskers meninger, opplevelser og erfaringer av omverdenen, noe som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland, 2018, s. 52). Kvalitative artikler er relevant for vår problemstilling med tanke på at vi ønsket å utforske sykepleiers erfaringer.

3.5 Forskningsetiske overveielser

Artiklene er godkjent eller vurdert av etisk komité som er viktig i utvelgelsen av artikler (Forsberg & Wengström, 2015 s. 59). Studiene viser til Helsinkideklarasjonen under informasjon om etisk overveielser. Deklarasjonen viser til etiske prinsipp for forskning som involvere mennesker. Medvirkning, informasjon, samtykke og mulighet til å trekke seg er noen av prinsippene. Det forskningsetiske ansvaret ligger hele tiden på forskeren (Førde, 2014).

3.6 Analyse

I analysen valgte vi å bruke Evans' modell (2002). Modellen inneholder fire faser for fremstilling av data og analyse.

Første fase handler om å innhente data (Evans, 2002). I denne fasen skal man velge hvilke artikler som blir inkludert i litteratursøket og videre dokumenteres i inkluderingskriteriene. Litteratursøk i databaser tar utgangspunkt i inklusjonskriteriene og man må identifisere og velge ut relevante artikler. Når vi søkte var vi fokusert på problemstillingen, inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Vi så om artiklenes hensikt var relevant, oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene og om resultatet fra artiklene belyste problemstillingen (Evans, 2002, s. 25). Søkeprosessen var omfattende og vi leste flere artikler, til slutt endte vi opp med åtte kvalitative artikler. For å få oversikt og ha struktur lagde vi et eget system ved å sortere artiklene kronologisk fra en til åtte ut ifra hvilke artikler vi fant først.

Andre fase handler om å identifisere hovedfunn i artiklene (Evans, 2002). Det krevde at vi leste alle artiklene på nytt og vi valgte å lese de hver for oss. Vi skrev ned gjentakelser i artiklene og nøkkelfunn før vi sammenlignet hverandres resultat. Vi hadde mange like funn men noen av artiklene var vi også uenige om og diskuterte derfor rundt funnene. Vi fikk dermed en god oversikt over studiene og et overblikk over hvilke temaer som var gjentakende. Vi brukte fargekoder på ulike kategorier og oppsummerte til slutt slik at det ble oversiktlig for oss når vi skulle finne kategorier.

Tredje fase går ut på å sortere nøkkelfunn og kategorisere disse etter sammenligning på tvers av artiklene. Vi valgte å bruke en tabell (1) for å gi en bedre oversikt over kategorier og hvilke artikler som inneholdt de ulike kategoriene. Vi har organisert kategoriene inn i fire farger som representerer følgende hovedtemaer:

Tabell 1

Kategorier	Artikkelnummer
Pårørende	1,2,4,5,6,7,8
Emosjonelt stress	1,2,3,6
Kompetanse	1,2,3,4,5,6,7,8
Kontinuitet i samhandling	1,2,3,4,6,7

Fjerde fase handler om å lage en beskrivelse og hvert tema er skrevet opp med tilhørende henvisning til originale studier for å kunne undersøke nøyaktigheten av beskrivelsen (Evans, 2002). I vår oppgave er fenomenet hjemmesykepleiers erfaringer i møte med palliative pasienter. Med utgangspunkt i andre og tredje fase til Evans (2002) utformet vi tabell (1). I kapittel 4 vil vi gå dypere inn i resultatet av hovedfunnene fra artiklene.

4 Resultat

Vi presenterer her hovedfunnene fra de åtte forskningsstudiene som ble funnet gjennom analysen i kapittel 3.6. Sykepleierne formidler utfordringer relatert til kompetanse, samhandling, kontinuitet, pårørende og emosjonelt stress. Det er relevant å se resultatet fra artiklene i helhet da hovedfunnene henger sammen og går delvis i hverandre. Sitater er brukt under hvert underkapittel for å vise eksempler på sykepleiers erfaringer.

4.1 Pårørende

Det kommer fram i flere av studiene hvordan sykepleiere ser på betydningen av å få til et nært og tillitsfullt samarbeid med pårørende, da dette skaper trygge rammer for pasienten (Alvariza et al., 2019; Danielsen et al., 2018; Hemberg & Bergdahl, 2019; Karlsson & Berggren, 2011; Midlöv & Lindberg, 2019). Et godt samarbeid fra dag en mener deltakeren i studien til Danielsen et al. (2018) er av stor betydning for å kunne lykkes med palliasjon i hjemmet. Pårørende har et stort ansvar og er en essensiell ressurs (Alvariza et al., 2019; Hemberg & Bergdahl, 2019). En av sykepleierne i studien til Danielsen et al. (2018) beskrev det slik:

«It all depends on the next of kin for this work. We cannot do the job unless the family is safe. Without the family, it is very difficult to succeed with palliative care at home»

Deltakere i studien til Midlöv og Lindberg (2019) opplevde for det meste å samarbeide godt med pårørende. Sykepleierne formidlet at det å yte palliativ omsorg ble lettere jo lengre de hadde kjent pasient og pårørende. I studien til Tarberg et al. (2020) erfarte sykepleierne at tidlig involvering av hjemmesykepleien gjorde samarbeidet lettere og bidro til å øke deres evne til å yte omsorg. Karlsson et al. (2012) formidlet at mangel på samarbeid med pårørende kunne føre til etiske utfordringer. I situasjoner der pasienten trengte og ønsket mer helsehjelp fra hjemmesykepleien, ble pårørende til hinder når de var negative innstilt til dette. Pårørende ble bekymret når pasientens situasjon forverret seg. Kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende var derfor viktig. Sykepleiere beskriver hvordan de forsøkte å forberede og informere pårørende i hvordan dagene i sen palliativ fase kunne utvikle seg (Karlsson & Berggren, 2011; Midlöv & Lindberg, 2019; Tarberg et al., 2020). Gjennom empatisk kommunikasjon viser sykepleier omsorg (Tarberg et al., 2020). Mangel på åpen kommunikasjon mellom pårørende og pasient kunne skape etiske utfordringer. Et eksempel er der pårørende og pasient ikke kommuniserte på en åpen og ærlig måte, de ga ikke uttrykk for det de følte og ønsket ikke å erkjenne ubehaget ved situasjonen (Karlsson et al., 2012). Deltakerne i studien til Midlöv og Lindberg (2019) erfarte at kommunikasjon kan være vanskelig i situasjonene hvor pårørende ikke har akseptert at deres nærmeste er i sen palliativ fase.

4.2 Emosjonelt stress

Fire av artiklene viser at møte med palliasjon i hjemmet er emosjonelt utfordrende og belyser manglende veiledning, støtte og rådgivning i lys av utfordringene (Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2019; Törnquist et al., 2012).

Videre beskriver Midlöv og Lindberg (2019) at det både var givende og krevende å yte lindrende behandling i hjemmet. Som sykepleier får man et nærmere forhold til pårørende og pasient og man blir i større grad emosjonelt involvert og vier tanker til familien. Sykepleierne tenkte på om de hadde gjort nok for pasienten og hvordan de opplevde situasjonen. Sykepleierne kunne oppleve overgangen mellom de ulike hjemmene og pasientene som utfordrende. Ifølge Törnquist et al. (2012) måtte sykepleierne ofte ta beslutninger alene og det var vanskelig å vurdere situasjonen uten kolleger å støtte seg på. Sykepleierne i studien understreket behovet for støtte og rådgivning fra både kolleger og et ønske om at ledelsen skulle ta et større ansvar for oppfølgingen av ansatte. Sykepleierne etterlyste debrifing og støtte, særlig i situasjoner som kunne oppleves traumatiske eller ved plutselig dødsfall. I studien til Danielsen et al. (2018) beskrev sykepleierne at det kan være store påkjenninger både psykisk og fysisk å yte omsorg for palliative pasienter. De ønsket en leder som kunne ta ansvar for å koordinere både veiledning og rådgivning.

I palliativ behandling kan pasienten oppleve forverring av symptomer. Ifølge Karlsson et al. (2012) følte sykepleierne på ubehag når de ikke fikk støtte av sykehus eller lege når det var tydelig at pasienten trengte mer smertelindring. Palliative pasienter har ofte behov for medisinsk utstyr hjemme og andre hjelpemidler. Konsekvensene av dette kan være at det personlige preget blir påvirket for pasienten og familien. Sykepleierne opplevde at det kunne oppstå et etisk dilemma når pasientens verdighet, integritet og autonomi ikke ble respektert. I studien til Karlsson et al. (2012) uttrykte sykepleieren bekymringer for palliasjon i hjemmet slik:

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

4.3 Betydningen av kompetanse

Fem av studiene viser til at mangel på kunnskap skaper utfordringer i møte med palliasjon i hjemmet (Danielsen et al., 2018; Karlsson & Berggren, 2011; Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2019; Törnquist et al., 2012). I studien til Midlöv og Lindberg (2019) beskriver sykepleierne at de trenger kunnskap om både symptomhåndtering, teknisk utstyr og kommunikasjon. Kommunikasjon ble også fremhevet som viktig i studien til Tarberg et al. (2020), for å formidle informasjon til pasient og pårørende. Videre formidler sykepleierne i Midlöv og Lindberg (2019) at kompetansenivået må heves i å yte lindrende behandling i hjemmet. Behandlingen har også blitt mer teknisk, noe som krevde økt kunnskap hos sykepleierne. Sykepleierne etterlyste mer opplæring i forhold til teknisk utstyr og palliasjon som fagområde. I studien til Karlsson et al. (2012) opplevde sykepleierne både usikkerhet og engstelse i utfordrende pasientsituasjoner.

Trygghet er viktig for pårørende og pasient. I studien til Danielsen et al. (2018) beskrev sykepleierne at de ofte valgte en erfaren sykepleier til det første møtet med pasient og pårørende. Dette med ønske om å være sikrere på at kriteriene som sikkerhet og tillit ble oppfylt og at det ble et godt møte for begge parter da det krever både erfaring og kompetanse fra sykepleieren. Ifølge Karlsson og Berggren (2011) foretrakk pårørende sykepleiere som hadde erfaring og valgte disse foran de som var usikre og uerfarne. Sykepleierne i studien til Törnquist et al. (2012) opplevde å ikke få anerkjennelse for den

kompetansen de hadde. Når en pasient var innlagt på sykehuset ble de ikke inkludert i utskrivelsesprosessen, noe som gjorde at de følte seg ignorert fordi de kjente pasienten godt. Sykepleierne opplevde også de på sykehuset som kompetente, men hvis de ringte dit opplevde de å bli møtt med negative holdninger til deres kompetanse. I tillegg til å ha praktiske ferdigheter kreves også en del andre ferdigheter å jobbe i andres hjem. I studien til Alvariza et al. (2019) blir respekten for andres hjem vektlagt. Sykepleierne opplevde at å jobbe i hjemmet endret maktbalansen som påvirket deres atferd. De ordla seg annerledes og beskrev seg som besøkende og gjest. De hadde en holdning som bevisstgjorde respekten for familien i deres private hjem. Det å ha evne til persepsjon og etisk sensitivitet er ifølge Hemberg et al. (2019) essensielt for å skape gode relasjoner. Sykepleierne opplevde å måtte balansere sine handlinger og pasientens ønsker, og at det var med på å skape en god relasjon. En sykepleier i studien til Midlöv og Lindberg (2019) sa:

«You can say that you are the spider in the net when you are a nurse for palliative patients in their homes»

4.4 Kontinuitet i samhandling

Fem av artiklene viser at manglende kontinuitet, dårlig samhandling og mange arbeidsoppgaver gir sykepleierne utfordringer i møte med palliative pasienter i hjemmet (Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2012; Midlov & Lindberg, 2019; Tarberg et al., 2020; Törnquist et al., 2012). I artikkelen til Midlöv og Lindberg (2019) fremhevet sykepleierne samarbeid som helt vesentlig for å yte god lindrende behandling. De opplevde imidlertid at ulike journalsystem mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten var utfordrende. Det førte til at sykepleierne ikke hadde tilgang til samme informasjon og noen av sykepleierne uttalte at det kunne føre til manglende kommunikasjon. I studien til Danielsen et al. (2018) opplevde sykepleierne ofte samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten som ikke tilstrekkelig. Sykepleierne erfarte at sykehuset ga lovnader hjemmetjenesten ikke kunne oppfylle, noe som skapte urealistiske forventninger hos pasient og pårørende. Slik formidlet sykepleieren i Danielsen et al. (2018) sin opplevelse:

«The hospital said that we (the home care nursing team) could be there all the time if needed. They give patients and next of kin unrealistic expectations. We cannot be there 24 hours a day»

Samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har ifølge studien til Törnquist et al. (2012) vært utfordrende. Sykepleierne opplevde også at sykehuset forventet at hjemmesykepleien skulle ha tilstrekkelig med medisinsk-teknisk utstyr for å gi omsorg i hjemmet. Sykepleierne selv opplevde behovet, men kommunen erkjente ikke nødvendigheten av å prioritere dette. Sykepleierne opplevde at de ikke ble inkludert i utskrivelsesprosessen og at pasienten kunne dø få timer etter utskrivelse fra sykehuset. I studien til Danielsen et al. (2018) uttrykte sykepleierne bekymring for pasientsikkerheten på grunn av at de blir ekskludert i utskrivelsesprosessen. Lederen var representant for hjemmesykepleien i utskrivelsesmøtene med sykehuset. I etterkant av møtet ble informasjonen sendt elektronisk til hjemmesykepleierne. Dette førte til at sykepleierne kunne oppleve at viktig informasjon ble oversett eller misforstått. Det var også utfordringer mellom kolleger på arbeidsplassen. I studien til Karlsson et al. (2012) opplever sykepleiere uenighet og utfordrende samarbeid om hvordan man kunne yte

palliativ omsorg på best mulig måte i pasientens hjem. Noen sykepleiere opplevde at det ikke var en felles forståelse for pårørendes ønske om å bidra ved livets slutt. Det ble utfordrende og overlate ansvaret for de palliative pasientene til disse kollegene. Sykepleierne erfarte også utfordringer i forhold til avdelingsleder, og følte de måtte forklare hvorfor de brukte så mye tid hos palliative pasienter. I studien til Hemberg og Bergdahl (2019) beskrives tid og kontinuitet som viktige faktorer for samhandling. Kontinuitet ble sett på som grunnlaget for å skape tillit i relasjon med pasient og pårørende. Sykepleierne erfarte også at å bruke god tid hos pasientene skapte trygghet.

Samarbeid med sykehuset ble ansett som viktig, og samarbeid med fastlege ble ansett som helt nødvendig for å kunne yte lindrende behandling hjemme. I studien til Midlöv og Lindberg (2019) hadde sykepleierne ulik erfaring med samarbeid med leger. Noen hadde gode erfaringer og opplevde at lege prioriterte palliativ behandling. Andre sykepleiere opplevde utfordringer i forhold til tilgjengelighet, interesse, kompetanse og kontinuitet. Sykepleierne uttrykte et ønske om å ha en lege i kommunen som har ansvar for det palliative. Samarbeidet med lege i studien til Danielsen et al. (2018) beskrives som bra, spesielt hvis det var leger fra distriktet som de kjente til. Sykepleierne opplevde at det var viktig å involvere fastlegen tidlig og organisere møte med sykepleierne, legen, pasient og familien. Når pasientens tilstand forverret seg og det var kort forventet levetid ga legen mobilnummeret sitt til hjemmesykepleierne. Det førte til at sykepleierne følte på trygghet for seg selv, men også for pasienten og pårørende. Sykepleierne mente legens involvering var helt grunnleggende for å yte lindrende behandling i hjemmet. Men samarbeid med lege er ikke alltid like enkelt og i studien til Karlsson et al. (2012), Tarberg et al. (2020) og Törnquist et al. (2012) beskrives samarbeidet med lege som utilstrekkelig. Sykepleierne opplevde ofte behov for å ha jevnlig dialog med legen angående medisinerer men opplevde å ikke bli hørt og dermed ikke få forskrevet resepter på medikamenter. De opplevde viktigheten av samarbeidet med tanke på symptomlindring hos pasienten og at det må være tillit for å utføre palliativ behandling i hjemmet. Sykepleierne følte på ubehag når pasienten ble dårligere og legen ikke kunne komme på hjemmebesøk.

5 Diskusjon

I denne delen av oppgaven vil vi først presentere en metodediskusjon hvor vi presenterer fremgangsmåten med det systematiske litteratursøket. Deretter presenteres en resultatdiskusjon som drøfter sentrale funn i forskningsartiklene opp mot teoribakgrunn i tillegg til annen relevant litteratur.

5.1 Metodediskusjon

I metodedelen har vi valgt å bruke Forsberg & Wengström (2015) som hovedlitteratur. I analysedelen har vi valgt å bruke Evans' analysemodell (2002) da den gir god oversikt og i tillegg ble anbefalt av NTNU. Det lettet arbeidet da vi brukte kodesystemet med farger for å få en bedre oversikt over funn i artiklene slik at vi kunne sammenligne de. Vi startet søket på artikler i november 2021 og brukte lang tid på å søke etter relevante artikler som kunne belyse problemstillingen. Vi søkte også råd hos bibliotekar for å få tips i søket etter artikler. Etter hvert måtte vi endre litt på problemstillingen da vi fant mange relevante artikler om sykepleiers erfaringer, og søkte da etter sykepleiers subjektive erfaring med tanke på palliasjon i hjemmesykepleien.

En styrke ved studien vår er at vi har kun kvalitative artikler som er skandinaviske, det betyr at det kan være lettere å overføre erfaringene til det norske helsevesenet. Artiklene er kvalitetssjekket (Helsebiblioteket, 2016), har IMRaD struktur og utgiver har blitt vurdert til å ha nivå 1 eller 2 i publikasjonskanaler (Norsk senter for forskningsdata, 2019). Vi har søkt på artikler som er av nyere forskning, fra 2011-2022. Vi har brukt databasene CINAHL complete og Svemed+ som vi ser på som en styrke fordi ulike databaser gir ulike treff og artikler. Alle artiklene er skrevet på engelsk som har gitt oss noen utfordringer for å kunne forstå alt helt riktig. En annen styrke ved vår studie er at vi har brukt synonymer for å finne tilstrekkelig med artikler. Ulike søkeord for samme tema vil resultere i et bredere utvalg. Når vi skulle finne forskningsmateriale var det et stort utvalg innen palliasjon og det var krevende å velge ut den forskningen vi ønsket å bruke i vår oppgave som var relevant. Ifølge Dalland og Trygstad (2018, s. 158-159) handler kildekritikk om å karakterisere og vurdere litteraturen som er funnet. Kildekritikk går ut på å kritisk vurdere litteratur som belyser det man ønsker å finne svar på, i dette tilfelle problemstillingen.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjon presenteres resultatene av hovedfunnene fra forskningsstudiene som vi utformet i tabell (1).

5.2.1 Pårørende

For at hjemmesykepleien kan yte omsorg i hjemmet for palliative pasienter, er pårørende helt vesentlig (Fjørtoft, 2016, s. 81). Pårørendes mot og ønske om å være involvert er en forutsetning for at pasienten skal få tilbringe den siste tiden i hjemmet (Karlsson & Berggren, 2011; Midlöv & Lindberg, 2019). Studien til Karlsson og Berggren (2011) fremmer at pårørende har behov for kunnskap og informasjon for å kunne ta beslutningen om at den siste tiden kan tilbringes i hjemmet. De fleste pårørende er ofte uerfarne i det praktiske ved pleie og omsorg til palliative pasienter (Kaasa & Loge, 2016,

s. 192). Brenne og Estenstad (2016, s. 169) beskriver innsatsen til pårørende som avgjørende og det stilles store krav når pasienten ønsker å dø i eget hjem. Det er pårørende som er tilstede og kan bistå når hjemmesykepleien ikke er der. Samtidig er det viktig å tilrettelegge for at pårørende ikke blir overbelastet og utbrent. Dette kommer fram i studien til Karlsson og Berggren (2011) og Tarberg et al. (2020) at sykepleiere må være oppmerksomme på pårørende sine psykiske og fysiske behov. Martinsen (2003, s. 76) skriver at forståelse for den andres situasjon er helt sentralt i omsorgen. Å være medmenneske, bruke erfaringen og kunnskapen man har for å kunne sette seg inn i den andres situasjon er vesentlig for medfølelse omsorg. Brenne og Estenstad (2016, s. 167) viser til at sykepleierne har en viktig oppgave i hvordan de informerer pårørende og pasient. Det er en fin balanse mellom å gi for mye informasjon og for lite. I studien til Midlöv og Lindberg (2019) og Tarberg et al. (2020) kommer det frem hvordan kommunikasjon kan påvirke samspillet mellom sykepleier, pasient og pårørende. Sykepleierne erfarte at deres kommunikasjonsevner kunne være med på å skape trygghet. Konsekvensen av manglende kommunikasjon kunne føre til utrygghet og etiske utfordringer. Noe sykepleieren opplevde i studien til Karlsson et al. (2012) at pårørende og pasient ikke uttrykte det de følte og vegret seg for å erkjenne situasjonen.

I praksis har vi erfart pårørende som en god samarbeidspartner, men også opplevd å møte negative tilbakemeldinger til helsehjelpen som ble utført. Fjørtoft (2016, s. 113) viser til at pårørende i hjemmesykepleien kan oppleves som en positiv og som en utfordrende samarbeidspartner. Det kommer frem i flere av studiene at sykepleierne ønsker å få til et godt samarbeid med pårørende (Alvariza et al., 2019; Danielsen et al., 2018; Hemberg & Bergdahl, 2019; Karlsson & Berggren, 2011; Midlöv & Lindberg, 2019). I de aller flest tilfeller er pårørende en ressurs og samarbeider godt. Samtidig kan det oppstå situasjoner der samarbeidet kan være utfordrende. Det kan for eksempel være pårørende som har urealistiske forventninger til hjemmesykepleien, andre kan være frustrerte over å ikke bli sett eller de kan være utfordrende å forholde seg til (Fjørtoft, 2016, s.113-114). I studien til Karlsson et al. (2012) kjente deltageren på hvordan det manglende samarbeidet førte til etiske utfordringer. Det kunne være i situasjoner der pårørende var uenig i hvordan omsorgen for pasienten skulle utføres. Sykepleierne observerte pasientens behov for mer støtte og hjelp, men møtte motstand da pårørende ikke ønsket flere hjemmebesøk. Sykepleieren i en annen studie fortalte at pårørende og pasienten kunne være uenige i endringer i hjemmet, som for eksempel å bytte ut sengen med en justerbar sykehusseng. Mens andre ønsket å tilrettelegge hjemmet best mulig for alle parter (Alvariza et al., 2019).

5.2.2 Emosjonelt stress

Kirchhoff (2011) formidler lindrende behandling i hjemmet som krevende både psykisk og fysisk. Dette er noe sykepleierne i studien til Midlöv og Lindberg (2019) kjenner seg igjen i. Dette begrunnes i arbeidsbelastning og tettere relasjoner som utspiller seg i emosjonelle reaksjoner ved for eksempel dødsfall. Man ofrer tanker til både pasient, pårørende og tenker på om man kan gjøre ting bedre for familien i en sårbar tid. Vi har selv erfart å yte palliativ omsorg og opplevd å bli emosjonelt knyttet til pasient og pårørende. Vi erfarer at man får en sterkere relasjon til pasient og pårørende da man bruker mye tid hos palliative pasienter. For å kunne stå i jobben beskriver Kirchhoff (2011) strategier som kan brukes for å håndtere utfordringene. Blant annet ved å søke støtte i kolleger og ledere, som betyr at det må settes av tid til å prioritere og samtale om opplevelser eller situasjoner. Taushetsplikten hindrer sykepleier i å samtale med familie og venner om opplevelser som er knyttet til jobb.

Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009)) har bidratt til tjenesteforskyvning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten i større grad. Det øker tidspresset som allerede er stort i hjemmesykepleien og stiller ikke minst krav til sykepleiers kunnskap og kompetanse. Sykepleiere møter flere pasienter som har et komplekst sykdomsbilde, og er mer utsatt for stress og usikkerhet rundt egen kompetanse. I studien til Danielsen et al. (2018) og Törnquist et al. (2012) etterlyser sykepleierne kollegial støtte, rådgivning, opplæring og leder med et større ansvar for ivaretagelse av de ansatte. I studien til Karlsson et al. (2012) kommer det frem at sykepleier kjente på ubehag da de opplevde at å endre hjemmet påvirket pasienten. De opplevde etiske utfordringer når pasientens autonomi, verdighet og integritet ikke alltid ble respektert. Å ivareta pasientens autonomi, verdighet og integritet beskriver Fjørtoft (2016, s. 31) som et krav pasienten har. Orvik (2021, s. 144) beskriver sykepleiers møte med etiske utfordringer som kan munne ut i en negativ form for stress som han kaller *distress*. For å håndtere stresset skriver Orvik (2021, s. 145) at det å søke kollegial støtte og drøfte situasjonene kan være en løsning. Videre beskriver Orvik (2021, s. 141-142) mulige konsekvenser om sykepleierne ikke får tilstrekkelig støtte og tid til å drøfte ulike situasjoner. Det kan føre til emosjonell utbrenthet og kan påvirke atferden og drivkraften i omsorgsarbeidet som for eksempel følelsesmessig avflating, manglende entusiasme og sympati. Vi ser at dette kan føre til en vond sirkel for både sykepleier og leder, og belastning over tid kan føre til at sykepleier blir sykmeldt. Det tenker vi kan påvirke økonomien og vil føre til mangel på ressurs i sykepleiers fravær. Å sette av tid til å samtale rundt ulike situasjoner mener vi er viktig. Det kan påvirke arbeidsmiljøet og bedre forholdet mellom kollegene. Vi tenker også at det å ha en leder som ser deg og anerkjenner deg kan bedre arbeidsmiljøet.

5.2.3 Behov for kompetanse

De yrkesetiske retningslinjene (Norsk sykepleieforbund, 2019) beskriver at «sykepleier har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp». Videre står det at sykepleierne skal ivareta pasientens verdighet og integritet gjennom faglig forsvarlighet. I dette ligger begrepene kunnskap og kompetanse. I studien til Midlöv og Lindberg (2019) forteller sykepleierne at de trenger mer kunnskap om blant annet symptomhåndtering, kommunikasjon og teknisk utstyr. I Karlsson et al. (2012) beskriver også sykepleierne mangel på kunnskap innen palliativ omsorg, noe som førte til utrygghet og usikkerhet i pasientsituasjoner. Etter samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009)) kom i 2012 har antall liggedøgn på sykehuset blitt færre og pasientene sendes tidligere hjem. For hjemmesykepleien betyr det at de kan få pasienter med komplekse sykdomsbilder og det stilles større krav til sykepleierens kompetanse. Studien til Danielsen et al. (2018) formidlet hvordan de valgte ut en erfaren og kompetent sykepleier som var god på kommunikasjon til det første møtet med pasient og pårørende. Dette for å ivareta trygghet og å skape tillit tidlig i relasjonen. Vi ser at dette samsvarer med Fjørtoft (2016, s. 39-40) som formidler at sykepleierrollen i hjemmetjenesten er annerledes. En står ofte alene i situasjoner med pasienten uten annen fagkompetanse i nærheten. Det er en faktor for usikkerhet, fysiske og psykiske påkjenninger for sykepleieren. Vi ser på det som viktig å heve kompetansenivået på et generelt nivå i hjemmesykepleien. I tråd med utviklingen er det nødvendig for å unngå usikre, overbelastede sykepleiere. Ved å heve kompetansenivået vil man også kunne jobbe etter de yrkesetiske retningslinjene (Norsk sykepleieforbund, 2019) som sier at man skal ivareta pasienten gjennom faglig forsvarlighet. Orvik (2021, s. 141-142) beskriver at å vie nok tid for ansatte til å utføre

arbeidsoppgavene i tillegg til muligheten for å utvikle seg faglig er viktige faktorer for å fremme arbeidshelsen.

Erfarne sykepleiere som var trygge, kompetente og hadde gode kommunikasjonsevner viste seg å være essensielt i studien til Karlsson og Berggren (2011). Hvis det derimot kom sykepleiere som ikke hadde samme erfaring og kompetanse førte det til usikkerhet og utrygghet hos pårørende. Vi tenker det vil være en bekymring og belastning for pasient og pårørende. Studien til Tarberg et al. (2020) beskriver også kommunikasjon som en nødvendig kompetanse, spesielt i planleggingsfasen hvor man skal forberede pasient og pårørende på et mulig forløp i sen palliativ fase. Brenne og Estenstad (2016, s. 167) formidler at kommunikasjonsferdigheter er viktig for å kunne gi forståelig informasjon til pasient og pårørende. Kommunikasjon er essensielt for å skape trygghet og for å formidle blant annet informasjon om tiltak og forventet utvikling i sykdomsforløpet. Palliasjon i hjemmet krever blant annet både kunnskap om etisk sensitivitet, men også persepsjonsevne skriver Alvariza et al. (2019), og Hemberg og Bergdahl (2019). For å tilpasse seg pasientens ønsker, og behov må man være observant og bruke sansene for å forstå pasienten. I tilfeller hvor pasienten ikke kommuniserer sine følelser og ønsker tydelig vil kunnskap om etisk sensitivitet og persepsjonsevne være til nytte. Det handler om å finne balansen mellom sykepleiehandlinger og å tilpasse seg pasientens ønsker (Hemberg & Bergdahl, 2019).

I studien til Törnquist et al. (2012) formidlet sykepleierne at de ikke fikk anerkjennelse for kompetansen de hadde og at de opplevde å bli ignorert når pasienten skulle skrives ut fra sykehus til hjemmet. De ble også møtt med negative holdninger når de kommuniserte med sykepleiere fra sykehuset. De yrkesetiske retningslinjene (Norsk sykepleieforbund, 2019) sier «Sykepleieren fremmer åpenhet og gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten». Orvik (2021, s. 210-211) beskriver at samhandling krever en positiv innstilling, felles forståelse for situasjonen og forpliktelse til å løse utfordringene sammen. Gjensidig interesse for samarbeid er essensielt. Samarbeid blir i studien til Tarberg et al. (2020) ansett som helt essensielt for å oppfylle pasientens ønske om å dø hjemme. Hemberg og Bergdahl (2019) fremhever tid og kontinuitet som viktige faktorer for samhandling. Gjennom kontinuitet bygges tillit. Martinsen (2003, s. 69-71) beskriver at en gjennom praktisk arbeid utvikler en gjensidig relasjon og medmenneskelig samspill.

5.2.4 Kontinuitet i samhandling

For å yte omsorg for palliative pasienter er man avhengig av tverrprofesjonelt samarbeid, slik at man kan gi nødvendig hjelp ut fra pasientens behov. Ifølge Haugen og Aass (2016, s. 122) stilles det krav til samhandling og samarbeid mellom helsetjenestene. Det er ulike erfaringer blant sykepleierne i forhold til samarbeid. I studien til Karlsson et al. (2012) beskriver sykepleiere utfordringer mellom kolleger om palliativ behandling. Sykepleierne har ikke alltid samme forståelse for palliativ behandling og det er ulike meninger om pårørendes behov for involvering i denne fasen. I studien til Danielsen et al. (2018), Midlöv og Lindberg (2019), og Törnquist et al. (2012) beskrives samarbeid som helt vesentlig, men at det er noen utfordringer. Utfordringene er knyttet til tilgjengelighet, interesse, kompetanse, kontinuitet, utskrivelsesprosessen, uklare ansvarsforhold og medisinsk teknisk utstyr.

Sykepleierne i studien til Danielsen et al. (2018) beskriver at samarbeid med lege er tilstrekkelig og at oppfølgingen er god. Det motsatte beskrives i andre studier ved at

sykepleierne opplever å ikke få tillit hos legene og at det var vanskelig å få forskrevet medikamenter tidsnok av fastlege ut fra sykepleiers vurderinger (Karlson et al., 2012; Tarberg et al., 2020; Törnquist et al., 2012). Det kunne føre til at pasientene ikke fikk tilstrekkelig med symptomlindring. Sykepleierne i studien til Midlöv og Lindberg (2019) beskriver videre ulike erfaringer i samarbeid med lege. Noen opplever ingen utfordringer i samarbeidet, mens andre opplever utfordringer knyttet til tilgjengelighet, kontinuitet, kompetanse og prioritering. Orvik (2021, 210-211) beskriver at samarbeid er avhengig av en positiv innstilling fra begge parter og at det er forpliktende. Samarbeid er helt essensielt for sykepleiers, pasienten og pårørendes opplevelse av en helhetlig tjenesteordning. Etter samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009)) ble iverksatt i 2012 ble det også opprettet samarbeidsavtaler mellom foretakene som forplikter de ulike aktørene i å samarbeide. Haugen og Aass (2016, s. 122) beskriver at for å yte omsorg av god kvalitet er man helt avhengig av at helsepersonell kan ta ansvar for og bidra til tilrettelegging for pasient og pårørende. I studien til Törnquist et al. (2012) erfarte sykepleierne å ikke bli hørt når de etterspurte medikamenter hos legene på sykehuset i forhold til symptomlindring. Sykepleierne følte at de ikke ble hørt og det kan gi pasienten konsekvens om å ikke få behandlingen tidsnok. Konsekvensene av dette beskriver Danielsen et al. (2018) ved at pasienten kan bli sendt til sykehus for å få behandling og at det blir en unødvendig belastning som kunne blitt løst ved bedre samarbeid. I St.meld. nr. 27 ((2008-2009) s. 13) beskrives det at pasienten har rett på behandlingen til rett tid og sted gjennom en helhetlig og koordinert omsorg.

Statistisk sentralbyrå (2011) beskrev at 15% døde hjemme i 2012, men at flere gjerne ønsket denne muligheten. Pasientene ønsket å dø hjemme, men på grunn av blant annet ressurser var det utfordrende å imøtekomme deres ønsker. I NOU 2017:16 (s. 9) beskrives det at det skal tilrettelegges for at pasientens ønske om å dø hjemme skal tilstrebes. I studien til Hemberg og Bergdahl (2019) beskrives tid og kontinuitet som en vesentlig faktor i arbeidet med palliasjon. Pasientene opplevde en trygghet ved å ha den samme sykepleieren over tid, og opplevde at de ble både sett og fikk muligheten til å bli kjent. Sykepleierne må kartlegge pasientene og bruke tid på å inkludere pårørende. Videre i studien til Hemberg og Bergdahl (2019) beskrives det at tillit skapes gjennom blant annet kontinuitet. Å sikre kontinuitet i hjemmetjenesten beskriver Fjørtoft (2016, s. 187) som utfordrende på grunn av antall pasienter, mange ansatte og de ulike tjenestene. Videre formidler Fjørtoft (2016, s. 187) personkontinuitet som essensielt i palliasjon. Det kan bidra til trygghet for pasient og pårørende som er i en sårbar situasjon. Det handler om å begrense antall pleiere hos pasienten til et minimum, og ha et team som rullerer. Fjørtoft (2016, s. 193, 195) beskriver også at samarbeidspartnere i hjemmesykepleien blant annet er fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut og pårørende. For å dekke pasientens behov er det gunstig å ha et godt samarbeid med de ulike profesjonene. Det vil skape en helhetlig helsehjelp som er samordnet og ivaretar kontinuitet.

6 Konklusjon

Sykepleierne i hjemmesykepleien følte de ikke hadde tilstrekkelig med kompetanse i å yte palliativ omsorg hos pasienter i sen palliativ fase. De beskrev manglende kunnskap om kommunikasjon, teknologi og symptomlindring. Konsekvensene av dette kunne føre til utrygge sykepleiere som ikke kunne yte den omsorgen de ønsket. Å stå i utfordrende situasjoner alene eller å oppleve dødsfall kunne også påvirke sykepleierne emosjonelt. Sykepleierne følte behov for å samtale rundt disse situasjonene med kolleger og eventuelt leder. De ønsket en leder som tok større ansvar for å sette av tid til å samtale om å yte palliativ behandling i hjemmet. Sykepleierne erfarte at samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten var utfordrende. Sykepleierne forsøkte å forklare pasientsituasjonen til legene, men følte de ikke ble hørt. Konsekvensen av dette kunne være at pasienten måtte legges inn på sykehuset på grunn av manglende behandling i hjemmet. Når pasientene skulle skrives ut fra sykehuset og til hjemmet følte sykepleierne seg ignorerte fordi de ikke ble inkludert i utskrivelsesprosessen. Det kan bedre pasientovergangene hvis man har et godt samarbeid og forstår hverandres roller, det kan skape trygghet for alle parter. Det var utfordrende å ha kontinuitet i hjemmesykepleien på grunn av at det er en stor arbeidsgruppe. Pasient og pårørende ønsket personkontinuitet fordi det skaper trygghet hos alle parter. Personkontinuitet kan bidra til lavere grad av stress og bekymringer hvis man skaper relasjoner.

Tid var en viktig faktor i hjemmesykepleien og kompleksiteten i sykdomsforløpet hos en palliativ pasient kan være mer tidkrevende. Som sykepleier skulle man ta hensyn til pasienten, pasientens hjem og pårørende. Når man brukte mye tid hos pasienten og familien kan man oppleve en nær relasjon og bli emosjonelt påvirket. Flere av sykepleierne beskrev at det var emosjonelt krevende å jobbe med palliasjon i hjemmet og at de ofte tenkte på familien og om de kunne gjort noe bedre. Pårørende spilte en sentral rolle i den palliative behandlingen og det var de som var der for pasienten når hjemmesykepleien hadde dratt. Sykepleierne erfarte at sykehuset kunne love at hjemmesykepleien kunne være hos de hele døgnet, noe som ikke var realistisk. Dette skapte urealistiske forventninger. Pårørende hadde behov for informasjon og kunnskap om hvordan sen palliativ fase kunne utvikle seg for å forberede seg tilstrekkelig. I denne systematiske litteraturstudien har vi konkludert med at å yte palliasjon i hjemmet er krevende, men samtidig givende. Vi mener denne litteraturstudien kan bidra til økt refleksjon om sykepleiere som jobber med palliative pasienter i hjemmesykepleien.

6.1 Videre forskning

Vi opplevde at det var utfordrende å finne artikler eller kvalifisert informasjon om sen palliativ fase. Anbefaler mer forskning på de ulike fasene i det palliative forløpet.

Litteraturliste

- Alvariza, A., Mjörnberg, M. & Goliath, I. (2019). Palliative care nurses' strategies when working in private homes – A photo-elicitation study. *Journal of Clinical Nursing*, 29 (1-2), 139-151. <https://doi.org/10.1111/jocn.15072>
- Brenne, A. T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød I: S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (3.utg.). Gyldendal.
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Frøland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BC palliative care*, 17 (95). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Evans, D. (2002). Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Data Synthesis of Processed Data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), s. 22-26. <https://ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. Fagbokforlaget.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Ätt göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation om omvårdnadsforskning*. (4.utg.). Författarna och bokförlaget, Natur & Kultur
- Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Grov, E. K. (2014). The cancer trajectory – a model of phases. *Vård i Norden*, 34 (1), 46-47
- Haugen, D. A. & Ass, A. (2016). Organisering av palliative tilbud I: S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (3.utg.). Gyldendal.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (LOV- 2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§3>
- Hemberg, J. & Bergdahl, E. (2019). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nursing Ethics*, 27 (2), 446-460. <https://doi.org/10.1177/0969733019849464>
- Helsebiblioteket (2016, 03. Juni). *Sjekkliste*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18 (3), 374-385. <https://doi.org/10.1177/0969733011398100>
- Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27 (4), 831-838. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>
- Kichhoff, J. W. (2011). Yrkesrelatert stress i hjemmebaserte tjenester. *Sykepleie Forskning*, 6(2):144-150. Doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0100
- Kirkevold, M. (2014). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Gyldendal.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A (2016). *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., Bd. 3). Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G. H. (2017). Hva er sykepleie? I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie – fag og funksjon*. (3.utg., Bd. 1). Gyldendal.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). *Palliasjon – nordisk lærebok*. (3.utg.). Gyldendal.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Den palliative konsultasjonen – med fokus på kreftpasienter I: S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (3.utg.). Gyldendal.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning I: S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (3.utg.). Gyldendal.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer I: D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie*. (5.utg., Bd. 2). Gyldendal.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget.
- Midlöv, E. M. & Lindberg, T. (2019). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 15-24. <https://doi.org/10.1177/2057158519857002>
- Norsk senter for forskningsdata. (2019). Publiseringskanaler. <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 1999:2. *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?ch=1>
- NOU 2017:16. *På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>
- Orvik, A. (2021). *Organisatorisk kompetanse*. Cappelen Damm.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§1-3>
- Tarberg, A. S., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of clinical nursing*, 29(23-24), 4818-4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>
- Statistisk sentralbyrå. (2011). *03297 Dødsfall, etter dødssted 1986-2012 [Statistikk]*. <https://www.ssb.no/statbank/table/03297/>
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201>
- St.meld. nr. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- St.meld. nr. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890>
- Törnquist, A., Andersson, M. & Edber, A-K. (2012). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27(3), 651-658. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>

Vedlegg

Vedlegg 1: PIO skjema

Vedlegg 2: Kvalitativ sjekkliste

Vedlegg 3: Søkehistorikk

Vedlegg 4: Litteratormatrise (8 stk.)

Vedlegg 1: PIO skjema

	P Patient/population	I Intervention	O Outcome
Søkeord	Home care Nurses Community nursing	Palliative care End of life care	Nurses experience

Vedlegg 2: Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja/nei/uklart
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja/nei/uklart
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja/nei/uklart
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja/nei/uklart
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja/nei/uklart
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Ja/nei/uklart
7. Er etiske forhold vurdert?	Ja/nei/uklart
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Ja/nei/uklart
Basert på svarene dine på punkt 1-8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	Ja/nei/uklart

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?	Ja/nei/uklart
---------------------------------	---------------

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	
--	--

Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Link til nyeste utgave: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Vedlegg 3: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Palliative care OR end of life care AND nurse AND home care	01.12.2021	CINAHL complete	2011-2021, Peer Reviewd, Research Article	49	5	2	Midlöv & Lindberg (2020) Danielsen et. al (2018)
Nurses experience (TI Title) AND Palliative care	04.12.2021	CINAHL complete	2011-2021, Peer Reviewd, Research Article	242	8	1	Tarberg et. al (2020)
Palliative care AND Community nursing	06.12.2021	Svemed+	2011-2019, Peer Reviewd	14	3	2	Törnquist et. al (2013)
Palliative care OR end of life care	16.12.2021	Svemed+	2011-2019, Peer Reviewd	46	10	1	Karlsson et. al (2012)
End of life care (TI Title) OR Palliative care (TI Title) AND home care (AB abstract) AND nurses (AB abstract)	12.04.2022	CINAHL complete	2011-2022, Peer Reviewd, Research Article	240	18	5	Karlsson & Berggren (2011) Hemberg & Bergdahl (2020) Alvariza et. al (2019)

Litteratormatrise 1: District nurses' experience of providing palliative care in the home: An interview study

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Midlöv, E. M. & Lindberg, T. (2019). District nurses' experience of providing palliative care in the home: An interview study. <i>Journal of Nursing Research</i>, 40 (1), 15-24. https://doi.org/10.1177/2057158519857002</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse hjemmesykepleiers erfaringer med å yte lindrende behandling i hjemmet.</p>	<p>Districts nurses, interview study, palliative care, qualitative</p>	<p>Metode: Det er en kvalitativ studie med en induktiv tilnærming. Utvalg: Utvalget besto av 12 distrikts sykepleiere med en gjennomsnittserfaring på 21 år. Åtte hadde utdanning innen palliasjon. Datainnsamling: Data ble samlet inn gjennom semistrukturerte intervjuer med hensikt å utforske sykepleiernes opplevelse av å yte lindrende behandling i pasientens hjem. Spørreguide ble brukt, og det ble gjennomført en evaluering av guiden. Intervjuene foregikk på sykepleiers arbeidsplass og ble tatt opp etter godkjenning av deltagerne. Materiale ble transkribert ordrett.</p>	<p>Resultat: For å yte lindrende behandling av god kvalitet i pasientens hjem er tverrfaglig samarbeid og dialog med pårørende essensielt. Å jobbe med palliative pasienter berører sykepleiere emosjonelt og de beskriver at det både er krevende og givende. Sykepleiere forteller at det er krevende å stå med ansvaret alene og at behandlingen krever mye tid og planlegging. Resultatet viser at for å yte god palliativ omsorg krever det kompetanseheving og god oppfølging av personalet. For å oppnå et godt resultat er det viktig å skape trygghet og tillit blant alle parter. Konklusjon: Sykepleierne i hjemmesykepleien ønsker mer ressurser og organisatoriske endringer, som lettere tilgang til lege og et palliativ team som kun jobber med palliasjon. De viser til at dette kan være en stor fordel både for hjemmesykepleien og pasienten.</p>	<p>Artikkelen er relevant fordi den tar for seg sykepleiers erfaring med å yte omsorg hos palliative pasienter i hjemmet, og hvordan det kan påvirke sykepleier emosjonelt.</p> <p>Studien er svensk.</p>

Litteratormatrise 2: Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Frøland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. <i>BC palliative care</i> , 17(95). https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0	Studiens mål var og oppnå mer innsikt i faktorer som fremmer eller hindrer muligheten for å kunne dø hjemme for pasienter med uhelbredelig sykdom.	Palliative home care, home care nurse, general practitioners, home deaths, qualitative study.	Metode: Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming. Utvalg: Utvalget besto av åtte fastleger og 11 sykepleiere som hadde gjennomsnittserfaring på 17 år. Datainnsamling: Det ble utført fire fokusgruppeintervjuer med semistrukturert veiledning for forskningsspørsmålene. Intervjuene ble gjort separat for yrkesgruppene. Spørsmålguidene ble grundig diskutert og finpusset i forskningsgruppa på forhånd av intervjuene. Ved første fokusgruppeintervju ble det tatt skriftlig notater, resten ble tatt opp på lydbånd og transkribert.	Resultat: Resultatet viser at å få en god start i samarbeidet med pårørende og pasient er viktig for å yte god palliativ omsorg i hjemmet. Det krever tverrfaglig samarbeid på tvers av helsesystemene for å hindre reinnleggelse på sykehus. Konklusjon: Når man har et godt samarbeid vil de rutinemessige prosedyrene ved utskrivelse fungere bedre mellom partene. Familien er sentral for at pasienten skal kunne tilbringe livets siste dager hjemme. Studien viser også at å jobbe med hjemmeboende palliative pasienter krever erfaring og kompetanse og jevnlig veiledning.	Artikkelen tar for seg hvordan optimal palliativ omsorg i hjemmet er avhengig av flere faktorer, som godt samarbeid med pasient, pårørende og andre profesjoner. Studien er gjort i Norge.

Litteratormatrise 3: In Search of legitimacy – registered nurses´ experience of providing palliative care in a municipal context

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Törnquist, A., Andersson, M. & Edber, A-K. (2012). In search of legitimacy – registered nurses´ experience of providing palliative care in a municipal context. <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i> , 27 (3), 651-658. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x	Studiens mål var å beskrive sykepleiers erfaring med å yte palliativ omsorg for eldre mennesker i kommunen.	Palliative care, nurses´ experience, qualitative research, municipal care, focus groups.	Metode: Deskriptiv kvalitativ metode. Utvalg: Det ble sendt ut informasjonsbrev om studien til avdelingsledere i fire kommuner – lederne informerte sine sykepleiere. 20 sykepleiere meldte seg. En fokusgruppe per kommune, i alt fire fokusgrupper. Alderen varierte mellom 32-62 år, gjennomsnitt 18 år i arbeidserfaring. Datainnsamling: Data ble samlet inn ved hjelp av fokusgrupper under samlingen ble intervjuene tatt opp på bånd, transkribert ordrett og sjekket av forfatterne.	Resultat: Studien viser at sykepleierne opplever at de var et mellomledd når det var uklare ansvarsforhold mellom de ulike helsetjenestene, men hadde begrenset med autonomi i kommunal sammenheng og i forhold til andre helsetjenester. Sykepleiere manglet forsvarlig støtte og forutsetninger for å gi palliativ behandling av god kvalitet til eldre palliative pasienter. Konklusjon: For å kunne utføre sykepleie med høy kvalitet til eldre palliative pasienter, må sykepleiers kunnskap og ferdigheter anerkjennes. Det er et stort behov for omorganiseringer i kommunene for å kunne sikre god palliativ omsorg.	Artikkelen tar for seg sykepleiers opplevelser i forhold til palliative pasienter og at sykepleiere i hjemmesykepleien ofte kan stå alene i vanskelige situasjoner. Den viser utfordringene sykepleierne møter med pasientene og med organisering av tjenesten. Studien er svensk.

Litteratormatrise 4: Nurses´experience of compassionate care in the palliative pathway

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Tarberg, A. S., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses´experiences of compassionate care in the palliative pathway. <i>Journal of clinical nursing, 29</i> (23-24), 4818-4826. https://doi.org/10.1111/jocn.15528</p>	<p>Målet for studien var å utforske hvordan sykepleiere opplever omsorg for pasienter med kreft og pårørende i ulike faser av det palliative forløpet.</p>	<p>Cancer, compassion, nurses, palliative pathway, primary care</p>	<p>Metode: Studien har et kvalitativ design med en hermeneutisk tilnærming. Utvalg: Informantene ble valgt ved strategisk utvalg. 21 sykepleiere deltok, alderen varierte mellom 28 og 60 år, gjennomsnitt 45 år. Inkluderingskriterier var at sykepleierne hadde jobbet med palliasjon i mer enn tre år og kunne snakke flytende norsk. Administrative sykepleiere ble ekskludert. Datainnsamling: Det ble gjennomført fire fokusgruppeintervjuer med tre til syv sykepleiere i hver gruppe. Fokusgruppene ble ledet av en moderator, som lot diskusjonen flyte mellom sykepleierne. Dette ga anledning for sykepleierne å snakke åpent. Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett.</p>	<p>Resultat: Tre temaer ble identifisert: Informasjon og dialog i første fase – skape et rom for å dø og pårørendes aksept av døden. Første og andre tema relateres til empatisk omsorg for pasienten og pårørende i henholdsvis til første og andre fase av det palliative forløpet. Siste tema relaterer til pårørendes aksept av døden i andre og tredje fase. Konklusjon: Omsorg er forskjellig i de tre fasene av forløpet, og sykepleierne har en aktiv rolle i å gi omsorg gjennom hele forløpet. Studien viser at det er avgjørende å skape et rom for å dø. Gjennom tillit, samarbeid, gode relasjoner, empati, oppmerksomhet, stillhet, forsiktighet, symptomlindring og fravær av støy og konflikter kjennetegner omsorg når man skaper rom for å dø.</p>	<p>Studien tar opp temaet med sykepleiere som må være med å skape rom for å dø og utfordringer de møter på. Det viser også hvordan sykepleier kan være med å gi omsorg for den døende.</p> <p>Studien er norsk.</p>

Litteratormatrise 5: Dignified end-of-life care in the patients' own homes.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. <i>Nursing Ethics, 18</i> (3), 374-385. https://doi.org/10.1177/0969733011398100</p>	<p>Studiens hensikt er å belyse sykepleiers erfaringer med faktorer som bidrar til en god sluttomsorg i pasientens eget hjem.</p>	<p>Autonomy, dignity, end of life care, homecare, integrity, phenomenological hermeneutic, safety.</p>	<p>Metode: Kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk metode. Utvalg: Ti sykepleiere med erfaring fra hjemmesykepleien ved livets slutt fra vest-Sverige. Alle deltakerne er kvinner, og ble valgt ut på grunn av lang erfaring. Datainnsamling: Data ble samlet inn ved kvalitative intervjuer gjennom en fenomenologisk hermeneutisk metode.</p>	<p>Resultat: For å gi en god omsorg i livets siste dager må sykepleiere ivareta pasientens autonomi, integritet og gi trygghet til pårørende for å danne en god relasjon og respekt for å skape en verdig død. Konklusjon: Det kreves at sykepleier ivaretar pasientens integritet og autonomi, som fører til at pasienten får respekt for grunnleggende behov og blir behandlet som et unikt individ. Dette sikrer en verdig behandling ved livets slutt i pasientens hjem.</p>	<p>Studien viser viktigheten av å ivareta pasienten som et unikt individ og som bidrar til at pasienten kan føle på verdighet i livets siste fase.</p> <p>Studien er svensk.</p>

Litteratormatrise 6: Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i>, 27 (4), 831-838. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x</p>	<p>Studiens mål er å få en bedre forståelse for hjemmesykepleiers erfaringer med etiske utfordringer i palliative fase hos hjemmeboende pasienter.</p>	<p>Control, cooperation, end-of-life, ethical problem, Gadamer, hermeneutics, home care, security, nursing.</p>	<p>Metode: Kvalitativt forskningsdesign med hermeneutisk tilnærming. Utvalg: Ti sykepleiere som hadde erfaring med palliativ erfaring i pasientens hjem deltok. Datainnsamling: Intervju ble brukt for innsamling av data. Intervjuene hadde en varighet på mellom 60-90 min. Det ble brukt intervjuguide med åpne spørsmål og intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett.</p>	<p>Resultat: Sykepleiere føler på manglende samarbeid og ubehagelige følelser knyttet til forverring i pasientens helsetilstand når lege ikke kan bidra på hjemmebesøk. Følte de ikke fikk støtte av lege og det oppsto dermed et etiske utfordringer. Konklusjon: De etiske utfordringene førte til at sykepleierne kjente på tap av kontroll forårsaket av ubehagelige følelser og manglende trygghet for omsorgen i livets siste fase. Til tross for dette engasjerte de seg for å kunne gi god sluttomsorg og forsøkte å løse de etiske problemene med sin kunnskap, tilstedeværelse og mot.</p>	<p>Etikk og etiske utfordringer er viktig å ta hensyn til, da man kan møte etiske utfordringer i palliativ behandling og er derfor relevant for vår oppgave.</p> <p>Studien er svensk.</p>

Litteratormatrise 7: Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Hemberg, J. & Bergdahl, E. (2019). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. <i>Nursing Ethics</i> , 27(2), 446-460. https://doi.org/10.1177/0969733019849464	Studien skulle utforske sykepleiers erfaringer med omsorgsmøter og samskaping i palliativ hjemmesykepleie fra et etisk perspektiv.	Caring, co-creation, hermeneutics, interviews, nurses palliative care, thematic analysis	Metode: Kvalitativ med hermeneutisk tilnærming. Inspirert av tematisk analyse. Utvalg: 12 finske sykepleiere fra 23-64 år ble intervjuet om deres erfaringer med samskaping og etisk sensitivitet i hjemmesykepleien. Alle jobbet i hjemmesykepleien og med palliative pasienter. Datainnsamling: Informasjon ble samlet inn via dybdeintervjuer med varighet mellom 60-90 min. Intervjuguide ble benyttet.	Resultat: Med etisk sensitivitet og persepsjon kan sykepleier både balansere og endre handlinger i øyeblikket med hensyn av pasientens ønsker. Konklusjon: Pasienters verdighet og autonomi kan bevares gjennom etisk sensitivitet og persepsjonsevne, noe som er grunnleggende for god palliativ behandling.	Etikk er relevant for oppgaven vår selv om det ikke er hovedfokuset. Studien trekker inn tid, kontinuitet av personal og kompetanse som kreves for å jobbe med palliasjon i hjemmet. Det mener vi er viktig i møte med palliative pasienter. Studien er svensk/finsk.

Litteratormatrise 8: Palliative care nurses' strategies when working in private homes – A photo-elicitation study.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Alvariza, A., Mjörnberg, M. & Goliath, I. (2019). Palliative care nurses' strategies when working in private homes – A photo-elicitation study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 29(1-29), 139-151. https://doi.org/10.1111/jocn.15072	Målet til studien var å utforske palliative sykepleieres erfaring med å yte palliativ omsorg hos hjemmeboende pasienter.	Care activities, end of life care, interpretative research, interviews, nurse, nursing home care, palliative care, qualitative approaches	Metode: Kvalitativ metode med fortolkende design. Utvalg: Ti sykepleiere, tre menn og syv kvinner i alderen 35-65 år. Alle deltakerne hadde erfaring innen palliasjon Datainnsamling: Individuelle intervju. To første intervjuene i 2015 og åtte i 2017. Alle deltakerne hadde kamera hvor de skulle ta tre bilder, som ble brukt i fokus på samtalen hvor det ble stilt tre spørsmål. Det ble til sammen 31 bilder. Intervjuene hadde en varighet mellom 17-70 minutter og det ble tatt lydopptak og transkribert ordrett.	Resultat: Omgivelsene er utslagsgivende når man går inn i andres hjem i forhold til justering av interaksjoner og handlinger. Støtte pasienter og familie i å finne balanse mellom trygg omsorg, uavhengighet og egenomsorg er en viktig del av jobben. Veilede både pasient og familie gjennom miljøendringer som støtter omsorg i livets slutt hjemme. Sykepleier må bruke overganger mellom hvert hjem til å reflektere, restituere og forberede seg. Konklusjon: Å jobbe som sykepleier i private hjem krever en variasjon av ferdigheter og kompetanse for å fremme omsorg av høy kvalitet.	Studien belyser ulike strategier som kan være til god hjelp når man skal jobbe med ulike pasienter i ulike hjem og hvordan man kan sikre en god omsorg hos hver unike pasient. Studien er svensk

