

VIDEREUTDANNING I PALLIATIV OMSORG,
FORDYPNINGSOPPGAVE VIU 8432

PALLIATIV OMSORG I KOMMUNEHELSE TJENESTEN;

Sykepleiernes perspektiv på rammebetingelser, som de mener påvirker deres ivaretagelse av den palliative pasienten.

FORFATTERE: BEATA MATESZOVA OG HANNE THERESE
SKOGLI GRÅV.

Dato: 8.mai 2017

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for helsevitenskap Gjøvik

SAMMENDRAG

Tittel:	PALLIATIV OMSORG I KOMMUNEHELSETJENESTEN;	Dato : 8/5-2017
	Sykepleiernes perspektiv på rammebetingelser, som de mener påvirker deres ivaretagelse av den palliative pasienten.	
Deltakere	Beata Mateszova og Hanne Therese Skogli Gråv.	
Veileder:	Astrid Rønsen	
Nøkkelord:	Palliasjon, kommunehelsetjenesten, sykepleiernes perspektiv, rammebetingelser	
Antall sider/ord:43/9897	Antall vedlegg: 2	Publiseringsavtale inngått: ja/nei
<p>Innledning: Dagens situasjon i palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten er ikke optimal. Dette bekreftes av Regjeringens mandat til Palliasjonsutvalget. Vi er to sykepleiere, som jobber i kommunehelsetjenesten. I forhold til ivaretagelsen av den palliative pasienten opplever vi stadig utfordringer i vår arbeidshverdag.</p> <p>Hensikten: Finne ut hvilke rammebetingelser, som sykepleiere i kommunehelsetjenesten mener påvirker deres mulighet til å ivareta den palliative pasienten, i livets slutfase, hjemme og på sykehjem.</p> <p>Metode: Litteraturstudie er metoden som er blitt brukt. Det ble utført et systematisk søk i relevante databaser, samt siteringssøk og referansesøk. 7 fagfelleverderte forskningsartikler ble brukt til videre analyse.</p> <p>Funn: Organisering og ledelse, kompetanse, tverrfaglig samarbeid og tidspress er rammebetingelser, som sykepleiere snakker mye om, og som synes å ha stor innvirkning på deres arbeidshverdag. Dårlig organisering, mangel på støtte og forståelse fra ledelsen er utfordringer som står sentralt, og som virker inn på andre betingelser. Kompetanse dvs. kunnskap, erfaring og utdanning er grunnleggende for å kunne gi en god og faglig forsvarlig omsorg til palliative pasienter, i livets slutfase. Mangel på dette, skaper mye usikkerhet, utrygghet og frustrasjon i arbeidshverdagen, mener sykepleiere. Godt tverrfaglig samarbeid er en forutsetning for å kunne ivareta den palliative pasientens sammensatte behov på en best mulig måte. Dårlig samarbeid har store og varige konsekvenser, særlig for pasienten og pårørende, kommer det fram i artiklene. Tidspress oppleves av sykepleiere som meget utfordrende, og fører til krysspress, og verdikonflikter.</p> <p>Konklusjon: Sykepleiere har et stort engasjement for palliativ omsorg, men opplever store utfordringer i sin arbeidshverdag, som fører til krysspress, verdikonflikter og frustrasjon. Det har negative konsekvenser også for pasienten og pårørende. Mye tilsier at god organisering av arbeidet, støtte og forståelse fra ledelsen, kompetanseheving og bedre tverrfaglig samarbeid er det som kreves, for å forbedre dagens situasjon i palliative tjenester, på kommunalt nivå.</p>		

ABSTRACT

Title:		Palliative care in municipal context	Date : 8/5-2017
		Nurses' perspective on external factors related to providing of end of life care	
Participants/	Beata Mateszova and Hanne Therese Skogli Gråv.		
Supervisor(s)	Astrid Rønsen		
Keywords	Palliative care, municipal care services, nurses' perspective		
Number of pages/words:43/9897	Number of appendix: 2	Availability (open/confidential):	
<p>Background: Providing of palliative care in municipal context in Norway is not optimally. Both of us are working as nurses in municipal health care services and experience a lot of challenges in our daily work.</p> <p>Aim: The aim of this paper is to explore nurses' perspective on external factors related to providing of end of life care, in patient's own home and in nursing homes.</p> <p>Method: Literature review. It was provided a systematic search of literature in relevant databases. 7 peer reviewed articles were used to further analysis.</p> <p>Findings: External factors like organizational factors, knowledge and experiences, cooperation and time are important to nurses providing end of life care in municipal context. Insufficient support from managers and little understanding seems to be essential and create a lot of challenges for nurses. Lack of knowledge leads to lack of security, frustration and dissatisfaction. Lack of or insufficient cooperation with physicians, another care providers, colleagues can lead to unnecessary suffering of patient and the family. Lack of time leads to further challenges, cross-pressure and ethical conflicts.</p> <p>Conclusion: Nurses expressed high ambitions and commitment in providing of end of life care, but they experience big challenges in their daily work. This leads to frustration, ethical dilemmas and cross-pressure and it has negative consequences for patients and their familys. Good managing of care, support and understanding from managers, support to develop nurses' knowledge, sufficient cooperation seems to be necessary to increase quality of end of life care provided in municipal context.</p>			

Innhold

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Introduksjon med bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Temaets relevans for palliativ omsorg	2
1.3 Helsetjenesten i Norge; med kommunehelsetjenesten som basis	4
1.4 Helsereformer.....	6
1.5 Sykepleiens fag- og verdigrunnlag.....	7
1.6 Sykepleie i palliasjon	8
1.7 Hensikten med oppgaven	10
1.8 Problemstillingen	11
1.9 Avgrensninger og begrepsavklaring.....	11
2.0 METODE	12
2.1 Litteraturstudie som metode.....	12
2.2 Søkestrategi.....	13
2.3 Søkeresultater og utvalg av litteratur til vurdering	16
3.0 RESULTAT.....	17
3.1 Tabell 2. Oversikt over de utvalgte artikler	17
3.2 Analyse av artiklene i forhold til vår problemstilling	20
3.2.1 Organisering og ledelse (Inkludert bemanning)	20
3.2.2 Kompetanse (Utdanning, kunnskap, erfaring).....	21
3.2.3 Tverrfaglig samarbeid.....	22
3.2.4 Mangel på tid, tidspress	24
4.0 DRØFTING.....	25
4.1 Drøfting av resultater	25
4.2 Kritisk vurdering av våre valg.....	30
5.0 KONKLUSJON.....	31
LITTERATURLISTE.....	32

VEDLEGG nr. 1: SØKING OG RESULTATER

VEDLEGG nr. 2: Tabell 3. OVERSIKT OVER RAMMEBETINGELSER OG REFERANSE
TIL ARTIKLER

Antall ord: 9 897

1.0 INNLEDNING

Dette kapitlet inneholder introduksjon med bakgrunn for valg av tema, dets relevans for palliativ omsorg og teoretisk grunnlag. Det presenteres her tidligere forskning, hensikten med oppgaven og selve problemstillingen med avgrensninger.

1.1 Introduksjon med bakgrunn for valg av tema

Når vi skulle bestemme oss for valg av fordypningsemne ble det naturlig for oss å ta utgangspunkt i erfaringer fra eget arbeidsliv. Emnet vi har valgt oss er palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten. Vi jobber begge, som sykepleiere, i kommunehelsetjenesten, og praksis har vist oss en virkelighet, som ikke alltid samsvarer med det man lærer på skolen. I vår arbeidshverdag opplever vi stadig at kravene, som stilles, er flere enn ressursene vi har til rådighet. Det kjennes på at arbeidsoppgavene er for mange, i forhold til tid og antall ansatte på jobb, og med stadige krav om sparing er internundervisning og kompetanseheving en sjeldenhet. Økonomien er styrende, og økt effektivitet er ønskelig fra både politikere og ledere. Begreper som: «*Ansikt til ansikt tid*» blir lansert, og går ut på at administrasjonen har regnet ut at 55 % av tiden, av sykepleierens totale arbeidshverdag, bør brukes i direkte pasientkontakt, mens resten av tiden bør brukes på andre administrative gjøremål. Utsagn fra ledere, til ansatte, som at: «*Dere må lære dere å jobbe mer tidsbesparende, for slik dere jobber nå, er helt feil.*» og «*Det er effektive hender vi vil ha!*», er selvopplevd. Dette beskriver en hektisk arbeidshverdag med stress, frustrasjon og en usikkerhet om hvor vidt vi tilfredsstillt kravet, som stilles til: «*... faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp ...*» i § 4, i Lov om helsepersonell mv. (Helsepersonelloven). Vår opplevelse fra kommunehelsetjenesten er at rammefaktorene- eller betingelsene, som er gitt oss, ofte skaper en utfordring i forhold til å skape god og helhetlig sykepleie i møte med den enkelte pasient.

Lanara (1981) her i Karoliussen (2011, s.232) sier at: «*... sykepleieren selv bestemmer over sin egen praksis, og at alt avhenger av hennes holdning og handling ...*». Hun mener med andre ord at den gode terapeutiske situasjonen skapes av sykepleieren selv, på profesjonsnivå, og ikke påvirkes av annet enn hennes indre faktorer. Karoliussen (2011, s.232) på sin side hevder at: «*Ikke desto mindre vil ytre faktorer til enhver tid kunne påvirke sykepleierens*

arbeid med pasientene.», og hun mener at rammefaktorene har: «... *stor påvirkning på pasientomsorgen.*». Rammefaktorer – eller rammebetingelser kan, slik vi forstår det, ut fra Rønsen og Jakobsen (2016), Karoliussen(2011), Kristoffersen, Nortvedt og Skaug(2011) og Lian(2007) være for eksempel tid, bemanning, omgivelser, ledelse, kontinuitet, tverrfaglig samarbeid, kompetanse og andre ressurser.

Rammebetingelsene, som påvirker forholdet mellom sykepleier og pasient, skapes på tre ulike nivåer eller i tre forskjellige kontekster; samfunnsnivå, organisasjons-/institusjonsnivå og profesjonsnivå (Karoliussen, 2011). Todorov m.fl. (2000) her i Karoliussen (2011, s.230) definerer konteksten som: «... *den forståelsesrammen som den enkelte person er innenfor.*». Denne konteksten eller forståelsesrammen i helsevesenet, mener vi, har endret seg, slik Karoliussen (2011, s.45) beskriver det: «... *helsevesenet har gått fra en tradisjonell, personorientert, humanistisk tenkning med fokus på kvalitet i hjelpen til de trengende, til en markedsorientert, økonomisk forståelse hvor produktivitet telles og måles i kroner og øre, med enkle variabler.*». Det vil si at prioriteringer i helsevesenet gir oss rammebetingelser. Den markedsøkonomiske tenkingen, som er et resultat av politiske vedtak fattet på samfunnsnivå, mener vi har endret sykepleieprofesjonens ramme, som Karoliussen (2011, s.242) sier inkluderer: «... *organiseringen av arbeidet, kunnskapsfeltet og sykepleieren selv.*». Rammene er den praktiske virkeligheten man befinner seg i (Nordby, 2012).

Markedsøkonomien og dens økonomiske verdier er satt i system av helsereformene, og har påvirket sykepleiedisiplinen (Karoliussen, 2011). Markedsideologien har gjort sitt inntog i det offentlige helsevesen, også i kommunedelen av forvaltningen (Rønsen og Jakobsen, 2016), hvor vi har fokus i denne oppgaven. Sykepleiefagets verdigrunnlag, som er bygd på altruistiske og humanistiske verdier (Kristoffersen og Nortvedt, 2011), settes til side og økonomiske vurderinger med fokus på produktivitet, effektivitet og inntjening får forrang. Økonomiske rammer styrer hvordan aktivitetene prioriteres, og endret fokus gir mindre tid til direkte pasientomsorg (Karoliussen, 2011).

1.2 Temaets relevans for palliativ omsorg

I Norge har det vært et mål å innlemme tilbudet til den palliative pasienten i det allerede eksisterende tjenestetilbudet (Rønsen og Jakobsen, 2016), og det har vært enighet, både

politisk og faglig, om at hospicefilosofien skal danne grunnlaget for omsorg ved livets slutt (Aakre, 2014).

Effektivitet og økonomisk lønnsomhet, som er markedets kjerneverdier (Lian, 2009), mener vi vil komme i konflikt med en behandlingskultur, som setter god tid, djerv kommunikasjon og ærlighet i front (Strømskag, 2012). Den palliative pasienten har ofte sammensatte behov. Det beskrives i hospicefilosofien, og i Cicely Saunders begrep «*total pain*», slik Strømskag (2012, s.31-32) fremstiller det med: «... *fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell smerte ...*». Palliative pasienter, som mottar palliativ omsorg, ønsker selv å kunne avgjøre hvor de vil være i livets slutfase. De har et behov for å bestemme hvor de skal dø og leve et meningsfylt liv helt til døden inntreffer. Dette i et trygt, vennlig og komfortabelt miljø med god organisering, kontinuitet i tjenesten og et ansvarsfullt helsepersonell. Studier viser at disse ønskene ikke imøtekommes i realiteten. (Sandsdalen et al., 2015).

Aakre (2014, s.47) som sier at: «*Sykepleieres profesjonsverdier, hospice-verdier og palliasjonens verdigrunnlag er overlappende, ...*», mener heller ikke at det er mulig å forene hospice- ideologi og markedsideologi. Den markedsøkonomiske tenkningen med krav om god ressursutnyttelse har ført til at flere kommuner har innført enkeltvedtak i pasientomsorgen (Rønsen og Jakobsen, 2016), men sykepleie kan ikke standardiseres (Aakre, 2014), og spesielt ikke til den palliative pasienten, hvor et uforutsigbart forløp krever både fleksibilitet og minst mulig byråkrati (Granerud, 2012). Sykepleiere rapporterer om uverdige konsekvenser av standardiserte tjenester, og spør om det er rom for helheten og døden i palliativ medisin (Aakre, 2014). Resultater av en svensk studie, om hvilke faktorer som bidrar til pasientens opplevelse av en verdig palliativ omsorg, sett fra sykepleiernes perspektiv, viser at trygghet, bevarelse av pasientenes autonomi og integritet, etter sykepleiernes mening, er de viktigste komponentene, som pasientene trenger for å oppleve en verdig omsorg. (Karlsson og Berggren, 2011). Aakre (2014, s. 49 og 50) sier at: «*Det palliative fagfeltet fortjener særlige rammevilkår ...*», men samtidig påpeker hun at de: «*... rådende rammevilkår gir ikke rom for kompetent helhetlig palliasjon.*».

Dette samsvarer med Helsedirektoratets egen rapport, hvor de (Helsedirektoratet, 2015, s.58) sier at: «*Kommunene står overfor store utfordringer innen lindrende behandling og omsorg.*», og hvor de videre blant annet påpeker at det kommer tilbakemeldinger på at pasientens behov ikke fanges opp. Dagens situasjon i forhold til det palliative tilbudet i kommunehelsetjenesten er ikke optimal. Dette bekrefter også Regjeringens tiltak, da de den 11.mai 2016 oppnevnte et

Palliasjonsutvalg, ledet av Stein Kaasa, som skal gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud (Foreningen for hjertesyke barn, 2016). I Regjeringens beskrivelse av mandatet til Palliasjonsutvalget kommer det frem at man ikke klarer å gi gode nok palliative tjenester til alle som trenger det, og at kapasiteten og kompetansen i kommunenes helse- og omsorgstjeneste er varierende. Omtrent 50 % av pasientene dør på sykehjemmet, omtrent 15 % dør hjemme, men det er flere som ønsker å dø hjemme, enn de som får tilbud om det. Forklaringer på dette, mener Regjeringen, kan være uhensiktsmessig organisering, suboptimale arbeidsformer, eller den varierende kapasiteten og kompetansen, og da kanskje særlig hos fastlegene/allmennlegene, i sykehjemmene og i hjemmetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Disse forklaringer er vi godt kjent med, da de er med i vår arbeidshverdag og påvirker hvordan vår opplevelse av en dag på jobb kan bli, og bidrar til en følelse av en dårlig utført jobb for den palliative pasienten, som befinner seg i sitt livs slutfase, i sin totale smerte og ikke får den hjelpen han trenger. Målet til utvalget er å komme med forslag til tiltak, som skal styrke det palliative tilbudet innenfor det ordinære helse- og omsorgstilbudet. De skal komme med sin endelige utredning og innstilling innen utgangen av 2017 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

1.3 Helsetjenesten i Norge; med kommunehelsetjenesten som basis

Velferdsstaten oppstod i første halvdel av 1900- tallet, som en allmenn ordning. Begrepet brukes på modellen for hvordan de sosiale ordningene og helsetjenestene blir organisert og finansiert i Norge (Nylenna, 2014). Velferdsstaten er et avgrensbart system, velkjent for å være underlagt velferdspolitiske rammebetingelser, hvor økonomi, samt administrative regler og prosedyrer setter rammene (Nordby, 2012).

I Norge kan helsetjenesten deles inn i flere nivåer, i hovedsak i to hoveddeler, som er den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også kalt kommunehelsetjenesten, og spesialisthelsetjenesten, som staten har ansvar for og styrer gjennom de regionale helseforetakene. Kommunehelsetjenesten, også kjent som primærhelsetjenesten, hvor vi har fokus, har hver enkelt kommune ansvar for (Nylenna, 2014). I andre land, som for eksempel Sverige og Storbritannia, er det samme forvaltningsorgan som har ansvar for hele helsetjenesten. Slik sett skiller den norske ordningen seg ut, og det kan oppstå en tilbøyelighet

til å skyve forpliktelsene man har overfor pasienten over på det andre nivået, i hvert fall når utgiftene flyttes samtidig (Nylenna, 2014).

Helsetjenesten forvaltes i hovedsak gjennom organisering, finansiering, faglige normer og rettsregler. Stortinget setter de overordnede økonomiske rammene ved det årlige statsbudsjettet, og statlige rammetilskudd finansierer i hovedsak kommunehelsetjenesten. Kommunene må igjen prioritere gjennom sine årlige budsjetter. Utdanning, opplæring og kompetanseutvikling setter de faglige normene. Den rettslige reguleringen med sin lovregulering er omfattende. Lov om folkehelse (folkehelseloven) og Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (helse- og omsorgstjenesteloven) regulerer kommunehelsetjenestens oppgaver, og forteller hvilke tjenester som skal tilbys befolkningen (Nylenna, 2014). Dersom lovbestemmelsene ikke er uttømmende kan det i forskrift gitt av departementet, reguleres hvilke typer virksomhet som hører inn under kommunens helsetjeneste (Molven, 2009).

Det er et politisk valg at kommunehelsetjenesten i Norge skal danne basis, det vil si å være en inngangsport for tjenestene og et bindeledd til de øvrige ledd i helsetjenesten, og ta seg av det meste av befolkningens helseproblemer (Nylenna, 2014). Dette er i tråd med LEON-prinsippet, som oppstod på 1970 – tallet, som går ut på å løse behandlingsutfordringer nærmest der folk bor. Med andre ord på laveste effektive omsorgsnivå. Slik skal man gi best mulig helsetjenester til flest mulig (Rønsen og Jakobsen, 2016). Tjenesten omfatter blant annet fastlege og pleie- og omsorgstjenestene med hjemmetjenester, hjemmesykepleie, omsorgsbolig og sykehjem. I dag mottar over 200 000 personer omsorgstjenester, hvorav 40 000 i institusjon og 160 000 i eget hjem eller i kommunale boliger. Hjemmetjenesten har døgnkontinuerlig vakt, og sykehjemmene har måttet endre sin funksjon i tråd med at pasientene, i dag, ofte har mer kompliserte medisinske tilstander enn tidligere. Økende levealder gjør at den største pasientgruppen har kroniske lidelser, ofte i blanding med komorbide vansker, som krever mer behandling, rehabilitering, opptrening, korttidsopphold og terminal pleie. Dette krever høy behandlingskompetanse hos de ansatte i kommunehelsetjenesten (Nylenna, 2014). Det er derfor påfallende at Riksrevisjonen, i 2016, påpeker at kommunene i liten grad har: «... økt kapasiteten eller styrket kompetansen.» (Rønsen og Jakobsen, 2016, s. 174).

1.4 Helsereformer

Etter årtusenskiftet har helsetjenesten i Norge gjennomgått flere omfattende helsereformer. I 2001 ble fastlegeordningen innført, i 2002 overtok staten ansvaret for spesialisthelsetjenesten og i 2012 ble Samhandlingsreformen igangsatt (Nylenna, 2012).

Samhandlingsreformen gir kommunehelsetjenesten hovedansvaret for pasienten uavhengig av om han mottar helsetjenester fra primærhelsetjenesten selv, eller fra spesialisthelsetjenesten. Det ble innført kommunal medfinansiering for spesialisthelsetjenesten, samt at kommunene fikk et økonomisk medansvar for utskrivningsklare pasienter fra sykehuset (Nylenna, 2014). Bakgrunnen for reformen er et ønske om å legge mer vekt på forebyggende arbeid, og sikre pasientene bedre koordinerte helsetjenester samtidig som den er et svar på de store samfunnsøkonomiske utfordringer, som dagens helse- og omsorgstjeneste står ovenfor. Endringer i sykdomsbildet og utvikling i befolknings sammensetning kan true samfunnets økonomiske bæreevne. Reformens målsetting er rett behandling på rett sted til rett tid, en helhetlig tenkning med økt pasientmedvirkning og bedre samordning av tjenester. Det helhetlige pasientforløp skal sikres etter BEON- prinsippet- beste effektive omsorgsnivå. Et koordinert beslutningssystem og hensiktsmessig bruk av spesialisthelsetjenestens kompetanse er sentrale faktorer. Det er viktig for den enkelte pasient og samfunnsøkonomisk gunstig (Knutstad, 2010, Nylenna, 2012, og Tjora og Melby, 2013).

Helsereformene er en del av en internasjonal reformtrend, som er blitt kjent som New public management, NPM. Effektiv ressursutnyttelse, å levere bedre tjenester til en lavere kostnad, samt å tilpasse tjenesten bedre til pasientens behov har vært NPM- reformenes målsetting (Ingstad, 2010).

NPM - reformer har ført med seg markedsøkonomiske verdier og normer inn i det offentlige helsevesenet (Lian, 2007), og prinsippet er at offentlig virksomhet bør styres etter standarder fra det private næringsliv. NPM er bygd på idealer om inntjening, budsjett disiplin og målstyring, men samtidig er den forankret i filosofiske ideer om samfunnsmessig likhet. Rettferdig anvendelse av begrensede ressurser er den overordnede ideen (Norby, 2012). Dette samsvarer med idealene i norsk helsepolitikk, hvor likhets- og rettferdighetstanken er stor (Nylenna, 2012). Like fullt er NPM en noe radikal ideologi, som nødvendiggjør en del harde

prioriteringer. Dens verdier kommer lett i konflikt med helsepersonells tradisjonelle fagverdier, som handler om å ha tid, evne og vilje til å gå inn i mellommenneskelig relasjoner til den hjelpetrequende (Nordby, 2012).

I følge en norsk studie kan det virke som NPM- inspirerte reformer har påvirket arbeidsforholdene til sykepleiere i sykehjem. De har fått flere nye arbeidsoppgaver, en mindre synlig leder og generelt fått en mer hektisk arbeidssituasjon. Reformene, kombinert med stadig eldre og sykere pasienter, innebærer et større tidspress, hvor arbeidsoppgaver må prioriteres (Ingstad, 2010). Dette føles ikke alltid riktig for den som er i nærheten av den hjelpetrequende, og hos den dødende, hvor vesentlige faktorer er tid, rom og ro, er det vanskelig å oppgavedefinere det som utspiller seg (Rønsen og Jakobsen, 2016).

1.5 Sykepleiens fag- og verdigrunnlag

«*Sykepleie er et profesjonsfag*», (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2011, s.16), hvor kunnskap om og forståelse for pasienten er utgangspunktet. Et verdig helsetilbud gis ved å sette pasienten i sentrum (Knutstad, 2010).

Mennesket eller pasienten, og hans helsetilstand er sykepleiens fokus. Omsorg for det syke mennesket er et mål i seg selv (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2011), og i følge sykepleieteoretiker Kari Martinsen er det en forutsetning for utøvelse av sykepleie å vise omsorg. Omsorg handler om hvordan man viser omtanke for hverandre. Det dreier seg om å ta vare på eller ta hånd om andre, og vise at en bryr seg. Omsorgen forplikter til handling, og i en asymmetrisk relasjon, hvor sykepleier og pasient befinner seg, må omsorgen gis uten betingelser. Sykepleieren må aldri forvente gjenytelse fra pasienten, og pasienten må ha tillit til dette (Lillestø, 2010). I et helsevesen, hvor behandling og uavhengighet er et mål, mener Kari Martinsen at sykepleie kan foregå uten omsorg, og at de svakeste pasientene vil lide under dette. De pasientene, som ikke kan behandles eller kan bli uavhengige, får mindre hjelp og minst omsorg (Knutstad, 2010). Helsehjelpen skal være omsorgsfull, slik vi har sett det slått fast i § 4, i Lov om helsepersonell mv. (Helsepersonelloven).

Hvordan omsorg utøves i et samfunn, eller i hvilken hensikt omsorg gis, er påvirket av menneskesynet. I sykepleie er menneskesynet humanistisk, og er en del av sykepleiens verdigrunnlag, som også er altruistisk. Fagets verdier legitimerer sykepleierens handlinger.

Et humanistisk menneskesyn setter mennesket i sentrum og ser på mennesket som en udelelig helhet. Altruisme er uegennyttige handlinger, hvor andres interesser settes over våre egne. Man er inspirert av tanker om barmhjertighet og nestekjærlighet (Kristoffersen og Nortvedt, 2011).

Sykepleie omfatter altså relasjonen mellom den enkelte pasient og den enkelte sykepleier, men i tillegg består sykepleie, som et fag, av flere dimensjoner. Den vitenskapelig-instrumentelle dimensjonen, bestående av blant annet prosedyrer. Den erfaringsmessige dimensjonen, hvor sykepleierens kunnskaper og ferdigheter har fått utviklet seg i praksis, og den normative dimensjonen, der de etiske og moralske overveielser tas. Innenfor gitte organisatoriske og samfunnskapte rammebetingelser dreier også sykepleie seg om forvaltning av offentlige ressurser. Muligheten den enkelte sykepleier har til å utøve faglig forsvarlig sykepleie, og innholdet i sykepleietjenesten påvirkes i høy grad av disse rammebetingelsene. Økonomien setter grenser for utøvelsen og innholdet i faget. Ressursknapphet gjør at sykepleierne ofte havner i etiske dilemmaer, hvor de blant annet må vurdere hvor mye tid og ressurser, som skal brukes på bestemte oppgaver og pasienter. Dette gjelder særlig kvinner, som arbeider i kommunehelsetjenesten (Lillestø, 2010).

I tillegg handler sykepleie om å samarbeide med andre yrkesgrupper, og ha et tverrfaglig samarbeid, slik at man kan møte de sammensatte behovene en palliativ pasient har. Dette handler om et samarbeid mellom ulike representanter fra ulike fag med formål om å utnytte den faglige kompetansen maksimalt, stimulere til faglig utvikling og utvikle et felles kunnskapsgrunnlag på tvers av fag. Dette forutsetter at samarbeidspartnerne har en nærhet i rom og tid, og deres arbeid må sammenføres til å bli en helhet. Slik at man unngår en flerfaglig modell, hvor hvert fag belyser et problem, men hvor det ikke er snakk om noe reelt samarbeid (Lauvås og Lauvås, 2004).

1.6 Sykepleie i palliasjon

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

(Definisjon av palliasjon av: European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO)

Alt arbeid i St.Christopher`s hospice bør stamme fra respekt for pasienten, og det skal være et veldig nært fokus på hans lidelse. Det betyr virkelig å se/våke med ham, lære å kjenne hvordan denne smerten er, hvordan symptomene er og ut ifra denne forståelsen finne ut hvordan lindre den på beste måten, skriver Cicely Saunders i sin bok *Watch with me*. Det var hun som i 1964 introduserte, i en av sine publikasjoner, begrepet *total pain*. Som Strømskag (2012) skriver, ligger det i dette begrepet all smerte, fysiske, psykiske symptomer, samt sosiale, eksistensielle og åndelige problemer, også personalets smerte, som virker tilbake på pasientens. Denne tilnærmingen ble utgangspunktet for den moderne hospicebevegelsen og den palliative omsorgen og behandlingen.

Med basis i hospicefilosofien har palliasjon følgende kjennetegn (Helsedirektoratet 2015, s.15):

- helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste
- anerkjennelse av døden som en naturlig del av livet
- aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- tverrfaglig arbeid
- koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder

Slik Aakre skriver (2014), så har vi sykepleiere et særlig engasjement i palliativt arbeid, for omsorg ved livets slutt er kjernen til vårt fag. Våre profesjonsverdier, hospicefilosofiens verdier og palliasjonens verdigrunnlag er overlappende, men ikke tverrfaglig forankret i språk og kulturutvikling. Den medisinske modell, markedsideologi og begrenset tverrfaglighet fører til spenninger og hemmer palliasjonens helhetlige verdighetsarbeid.

Sykepleie er palliasjon, det gode stellet lindrer, det oppmerksomme nærvær bekrefter, det kompetente sårskift trykker, den gode samtalen avlaster. Sykepleiens begrunnelse er mennesket selv, faget er etisk i sin eksistens. God sykepleie fremmer livskvalitet, verdighet, integritet og velvære (Aakre, 2014, s.47).

«Å beskytte en døende pasients helbredende krefter er kompetansekrevende.», skriver Karoliussen (2011, s. 135). Hun påpeker at å opprettholde verdighet i dødsprosessen går ikke uten de som står rundt. De som står rundt må bidra på en sånn måte at verdigheten opprettholdes, ikke bare for den døende, men at også de som står rundt kan bevare sin egen verdighet. Det å møte et menneske i sin helhet er grunnleggende i palliasjon, omsorgen kan ikke være standardisert, den er i grunnen individuell. Det å utføre god omsorg, betyr å gi god lindring og trøst, og uten empati, tverrfaglig tilnærming og kontinuitet er ikke dette mulig. Når viktige verdier er truet, oppstår det etiske dilemmaer og moralsk stress. Som Aakre (2016) skriver videre, så skyves komplekse dilemmaer som oppstår, ofte på grunn av høyt arbeidstempo, overordnede systemkrav og ikke minst berørende inntrykk, ned til «*travle pleiere som skal løse de regnestykkene som ikke går opp.*» (Aakre, 2015, s. 51)

1.7 Hensikten med oppgaven

Det er et faktum at velferdsstaten har sine faktiske grenser, og enkelte vil kunne hevde at den tradisjonelle helse- og omsorgsideologien med tid, omtanke og oppmerksomhet til pasienten, som sentrale idealer, kan fortone seg som grenseløs. Man vil hevde at individet ikke alltid kan stå i sentrum, og sykepleiefagets verdier må balanseres opp mot blant annet likhets- og rettferdighetshensyn. Argumenter om at helse – og omsorgsfagene må utvikle sine ideologier til å passe inn i rammene, eller virkeligheten man befinner seg i, fremlegges (Nordby, 2012). Kravet til helsepersonell om ikke å påføre: «... unødvendig tidstap eller utgift.», stilles i § 6, i Lov om helsepersonell mv.(Helsepersonelloven).

Vi erkjenner at man må gjøre etiske valg og prioriteringer gjennom arbeidshverdagen, men samtidig mener vi at det profesjonsetiske ansvaret tilsier at sykepleierens grunnleggende verdier bør vernes i praksis, i tråd med de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Her beskrives blant annet sykepleierens fundamentale plikt til å sikre en verdig død og ivareta helhetlig omsorg for den enkelte pasient (Norsk Sykepleieforbund). Vi mener at sykepleiere er: «*nøkkelpersoner i helsetjenesten...*», slik Karoliussen (2011, s.233) sier, og at vi som premissleverandører kan bli mer bevisste på å styre vår: «*... fagutvikling i forhold til de verdiene som er grunnleggende for pasientomsorg.*», påpekt av Karoliussen (2011, s.44).

Med bakgrunn i at dagens palliative helse-og omsorgstilbud, i kommunehelsetjenesten, ikke er optimalt, og ikke møter forventningene til hverken pasienter, pårørende eller sykepleiere, har vi bestemt oss for å belyse dette temaet fra sykepleiernes perspektiv.

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvilke rammebetingelser sykepleiere, i kommunehelsetjenesten, mener påvirker deres arbeidshverdag i palliativ omsorg. Hvilke betingelser er det, som påvirker hvordan sykepleiere klarer å ivareta den palliative pasienten og hans totale smerte, i livets slutfase, på sykehjem og i hjemmetjenesten?

Sekundært ønsker vi å se om innføringen av markedsøkonomiske verdier eventuelt har påvirket profesjonens fag- og verdigrunnlag, og arbeidshverdag.

1.8 Problemstillingen

Palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten;

Sykepleiernes perspektiv på rammebetingelser, som de mener påvirker deres ivaretagelse av den palliative pasienten.

1.9 Avgrensninger og begrepsavklaring

Det fins en rekke faktorer, både ytre og indre, som direkte eller indirekte påvirker hvordan sykepleiere i kommunene ser på og opplever sin arbeidshverdag, og sin mulighet til å ivareta den palliative pasienten. Disse faktorer, og sammenhengen mellom dem, kunne gi stoff til flere oppgaver. Vårt fokus er *rammebetingelser*, i betydningen de ytre rammer, som betinger og dermed påvirker sykepleierens arbeid i palliasjon, i kommunehelsetjenesten, sett fra deres perspektiv.

2.0 METODE

Aubert definerer metode som: «*en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder.*», (Dalland 2012, s. 110).

Forskning innen palliasjon, som Kaasa (2016) skriver, bør danne et grunnlag for god pasientbehandling, på samme måte som innen alle de andre fagene innen medisin. Man bør, så langt det lar seg å gjøre, på en vitenskapelig måte, anvende den generaliserte kunnskap overfor hver enkelt pasient.

Dette kapitlet inneholder en kort beskrivelse av litteraturstudie som metode, samt søkestrategi og hvordan artikler til oppgaven ble valgt ut.

2.1 Litteraturstudie som metode

Aveyard (2014, s. 2) definerer en litteraturstudie på følgende måte: “*a literature review is the comprehensive study and interpretation of literature that relates to a particular topic.*”

Som hun skriver videre, var det stadig det økende behovet for evidensbasert praksis i helse- og sosiale tjenester som førte til at litteraturstudier er blitt en viktig del av dagens praksis.

En litteraturgjennomgang er en viktig del av enhver forskningsprosess. Planlegging av en studie begynner alltid med lokalisering og samling av den forskningen som allerede er tilgjengelig innen et bestemt område, og metoder som er blitt brukt til undersøkelser. Det er vanligvis to ulike typer litteraturstudier som er brukt i vitenskapelige tidsskrifter: generell litteraturoversikt /overview og systematisk litteraturstudie (Axelsson, 2008).

En generell litteraturstudie, som Forsberg og Wengström (2008) skriver, kan kalles for litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. I en generell litteraturstudie beskrives og analyseres utvalgte studier, men ikke systematisk.

Hearn et al. her i Forsberg og Wengström (2008) mener at bøker og generelle oversiktsartikler kan ha svakheter og dermed kan de føre til problemer i forhold til pålitelighet. De svakheterne han snakker om er bl.a. begrenset tilgang til relevant forskning og at ulike fagpersoner innenfor samme fag kan komme til ulike resultater.

I generelle litteraturstudier mangler det ofte fagfellevurdering av inkluderte artikler og det kan føre til feilaktige resultater (Forsberg og Wengström, 2008).

En systematisk litteraturstudie beskrives i Cochrane handbook av Higgins og Green (2011) på følgende måte: “ *Systematic review attempts to collate all empirical evidence that fits pre-specified eligibility criteria in order to answer a specific research question.* ”

En systematisk litteraturstudie som Cullum skriver her i Forsberg og Wengström (2008), skiller seg fra en generell litteraturstudie i litteratursøk, kritisk vurdering og analysing av resultater og skal inneholde som Hearn skriver i samme publikasjon følgende:

- en klar og tydelig problemstilling,
- søkestrategi for å identifisere all relevant og tilgjengelig dokumentasjon (både publiserte og ikke publiserte studier),
- tydelige inklusjon- og eksklusjonskriterier i forhold til valg av studier,
- presentasjon av studienes metode og resultater,
- beskrivelse av ekskluderte studier med begrunnelse for dette,
- gjennomføre en grundig analyse, eller metaanalyse (som er analyse av sammensatte data fra flere studier),
- redegjørelse i form av en rapport som inneholder studiens hensikt, problemstilling, metode, resultat, analyse, konklusjon og diskusjon.

2.2 Søkestrategi

Før vi begynte selve litteratursøket, hadde vi en plan om hvordan vi skulle gå fram. Utenom vår egen erfaring i forhold til problemstillingen, har vi gjort en generell litteraturoversikt, en liten *føranalyse* over tilgjengelig litteratur om temaet vi var interessert i, i både bøker, artikler og rapporter, også utenom databaser tilgjengelige på universitetets nettside. I tillegg til dette fikk vi anbefalt noe av våre lærere og noe fant vi igjen fra forelesninger.

For å utføre et systematisk litteratursøk, slik at vi kunne finne relevant litteratur trengte vi å finne de riktige emneord, og det var ikke lett. Selv om temaet vi valgte er veldig aktuelt, så er det lite skrevet om på norsk. Dette gjorde at vi så etter tilgjengelig litteratur i en internasjonal kontekst.

Vi har brukt PICO skjema (Tabell 1) som var tilgjengelig på skolens nettside og som vi fikk anbefalt av våre lærere, for å formulere problemstillingen og finne emneord. Engelsk versjon av dem har vi sjekket i MeSH databasen og selvfølgelig har vi forsøkt og feilet flere ganger til vi fant de riktige emneord. Vi fant ut at rammevilkår eller rammebetingelser, er et begrep som er lite brukt både på norsk og engelsk, i sammenheng med palliasjon. Ved å bruke ordet *perspektiv* på norsk og *perception* eller *experience* på engelsk kunne dette gi oss relevant informasjon om emnet. For *Palliative care* brukes gjerne også *End of life care*, så vi har bestemt oss å bruke begge begrep. *Kommunehelsetjenesten* var ikke lett å oversette og vi har forsøkt å bruke flere alternativer, men *Home care* virket mest relevant for oss.

Inklusjonskriteriene vi hadde bestemt oss for var å søke etter relevant fagfellevurdert forskningsbasert litteratur i form av forskningsartikler (systematiske oversikter, primærstudier - randomiserte kontrollerte studier, enkeltstudier,) i engelsk og skandinavisk språk, i databaser som kan være relevante for vår problemstilling. I tillegg har vi brukt både siteringssøk og referansesøk. Vi tenkte å avgrense søket til et tidsrom av siste 15 år med tanke på endringer i kommunehelsetjenesten.

Tabell 1 PICO-skjema

Patients/problem/ population	Intervention/initiativ/action		Outcome	
<p>Sykepleiere i kommunehelsetjenesten - både på sykehjem og hjemmetjenesten</p> <p>Søkeord: Sykepleier Kommunehelsetjenesten Nurse Home care</p>	<p>Ivaretagelse av palliative pasienter</p> <p>Søkeord: Palliasjon Palliativ omsorg Palliative care End of life care</p>		<p>Sykepleierens perspektiv på rammebetingelser, som påvirker denne ivaretagelsen</p> <p>Søkeord: Perspektiv Perceptions Experience</p>	OR
AND				

2.3 Søkeresultater og utvalg av litteratur til vurdering

Søkene ble gjennomført mellom februar og mars 2017 i databaser CINAHL, Medline, ProQuest, SweMed, SAGE journals, Sykepleien med kombinasjon av søkeord, som Palliative care/ End of life care, Home care, Nurse, Perceptions/ Experience, Palliasjon, Kommune, Sykepleier, Perspektiv. En oversikt over søket med antall treff fins i Vedlegg 1.

Vi fant til sammen 169 artikler i databasene, etter søkekriteriene som nevnt tidligere. Etter å ha vurdert tittel og / eller abstract valgte vi ut 16 for videre granskning og i tillegg hadde vi 5 artikler fra før, fra manuelle og referansesøk. Av disse ble det til slutt valgt ut 9 for kritisk vurdering. Som nevnt tidligere, var en av våre inklusjonskriterier fagfellevurdering. Til hjelp for kritisk vurdering har vi brukt vurderingsverktøy tilgjengelig på universitetets nettside og Kunnskapssenterets nettside. Av 9 artikler har vi etter kritisk vurdering ekskludert 2 på grunn av lite relevans i forhold til sykepleierens perspektiv; i intervjuene var alle ansatte inkludert, ikke bare sykepleierne, og det var ikke mulig å konkludere med resultater fra deres perspektiv. 2 av de 7 artikler har vi vurdert som middels relevante på grunn av at de inkluderte sykepleiere som jobbet på sykehus. Vi har ikke inkludert og brukt deres utsagn i vår analyse, da vårt fokus har vært de som jobber i kommunehelsetjenesten.

3.0 RESULTAT

Dette kapitlet inneholder en oversikt over de utvalgte artikler, samt presentasjon av funn og analyse i forhold til vår problemstilling.

3.1 Tabell 2. Oversikt over de utvalgte artikler

Referanse	Land	Hensikt	Metode	Oppsummering	Vurdering
Berterö, C. (2002) <i>District nurses' perceptions of palliative care in the home</i>	Sverige	Å utforske og forstå hvordan sykepleiere i hjemmetjenesten opplever den palliative omsorgen de gir	Kvalitativ metode basert på intervju	Sykepleiere ser på palliativ omsorg som på et engasjement, men de opplever mye utfordringer og frustrasjon grunnet mangel på -tid, -kompetanse, -organisering, -støtte fra ledelse	IMRAD Nivå 1 Relevans- høy
Christiansen, B., Bjørk, I.T. (2016) <i>Godt – eller godt nok? Hvordan opplever sykepleiere idealer og realiteter i utøvelsen av yrket?</i>	Norge	Hva innebærer det for sykepleiere å utføre en god jobb og hva oppfatter de som utfordringer?	Kvalitativ studie, deskriptiv og eksplorativ, basert på intervju	Godt arbeid er forbundet med faglig forsvarlig praksis rammebetingelser som -tidspress, -motstand hos leder eller -organisatoriske forhold oppleves som utfordringer i denne sammenheng	IMRAD Nivå 1 Relevans- middels

Referanse	Land	Hensikt	Metode	Oppsummering	Vurdering
Karlsson, M., Karlsson, Ch., Barbosa de Silva, A., Berggren, I., Söderlund, M. (2013) <i>Community nurses' experiences of ethical problems in end of life care in the patient's own home</i>	Sverige	Å få en dypere forståelse av sykepleiernes erfaringer med etiske utfordringer ved omsorg i livets slutfase i hjemmetjenesten	Kvalitativ metode basert på intervju	Sykepleiere opplever følelser av å miste kontroll på grunn av mangel på: -god organisering, - tverrfaglig samarbeid, -kompetanse.	IMRAD Nivå 1 Relevans- høy
Røgenes, K.G., Moen A., Grov, E.K. (2013) <i>Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen</i>	Norge	Hva vektlegger sykepleiere som fremmede faktorer for lengst mulig hjemme tid for pasienter i palliativ fase	Ikke eksperimentelt deskriptivt design med kvantitativ, deduktiv metode, spørreskjema	Faktorer som: -kompetanse, -god organisering, -tverrfaglig samarbeid er viktige og styrker deres faglig trygghet	IMRAD Nivå 1 Relevans-høy
Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A-K. (2013) <i>In search of legitimacy-registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context</i>	Sverige	Å beskrive sykepleiernes erfaringer med omsorg i livets slutfase i kommunal kontekst	Deskriptiv, kvalitativ metode, intervju i fokus grupper	Sykepleiernes legitimitet er begrenset. De opplever mangel på: -god organisering, -tverrfaglig samarbeid, -kompetanse -støtte fra ledelse.	IMRAD Nivå 1 Relevans-høy

Referanse	Land	Hensikt	Metode	Oppsummering	Vurdering
Wallerstedt, B., Andershed, B. (2007) <i>Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective</i>	Sverige	Å beskrive sykepleiernes erfaringer med omsorg om pasienter i livets slutfase utenom spesialiserte palliative enheter	Kvalitativ metode, intervju	Studien beskriver at sykepleiere har stort engasjement for å gi så godt som mulig pleie og omsorg, men at mangel på: -tverrfaglig samarbeid, -god organisering, -tid, -bemanning, fører til misnøye i deres arbeidshverdag	IMRAD Nivå 1 Relevans- middels
Ådland, A.K., Ramvi E. (2016) «Døden snakker vi ikke om» <i>Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien</i>	Norge	Å utforske hvordan sykepleierne i hjemmesykepleien opplever og håndterer eksistensielle erfaringer i møte med døende og pårørende og hvordan de snakker om dette med kollegaer	Kvalitativ studie basert på intervju	Sykepleierne opplever usikkerhet på jobb i pasientenes eget hjem grunnet -manglende kompetanse, -faglig støtte, og -mangel på tid til systematisk refleksjon og veiledning	IMRAD Nivå 1 Relevans- middels

Etter en gjennomgang av de utvalgte artikler har vi kommet frem til følgende temaer, det vil for oss si rammebetingelser:

1. Organisering og ledelse:

Organisering av palliative tjenester, ikke på et personlig nivå, men på organisasjons/- og institusjonsnivå. Inkludert ledelsesansvar og bemanning.

2. Kompetanse:

I sammenheng med utdanning, kunnskap og erfaring.

3. Tverrfaglig samarbeid:

Samarbeid med kolleger, leger og spesialisthelsetjenesten.

4. Mangel på tid, tidspress:

Opplevelse av tidspress, både på personlig og organisatorisk nivå.

En oversikt over de ulike rammebetingelser med referanse til artikler finnes i Vedlegg 2.

3.2 Analyse av artiklene i forhold til vår problemstilling

3.2.1 Organisering og ledelse (Inkludert bemanning)

Strukturelle forandringer, organisering av arbeidet og økonomiske begrensninger kan påvirke helsepersonells mulighet til å møte behovene til den døende pasienten og hans pårørende. Anledningen til å bidra til den gode døden vil kunne begrenses. Sykepleierens ønske om å gi optimal pleie- og omsorg kan bli forhindret av økte krav om å gjøre mer med mindre ressurser (Wallerstedt og Andershed, 2007).

Sykepleierne er frustrerte over mangelen på personell. Selv om oppgavene har blitt flere ved at de skal ta vare på den palliative pasienten, har det ikke blitt flere ressurser. Dette kan, sammen med dårlig lederskap, hvor det er mangel på støtte, være en kilde til arbeidsrelatert stress (Berterö, 2002 og Wallerstedt og Andershed, 2007).

Despite the need, the nurses experienced insufficient support from managers and little understanding and commitment regarding their physical and mental health. This work environment could result in gravely ill and dying patients being experienced as a burden (Wallerstedt og Andershed 2007, s.37).

Sykepleiere trenger retningslinjer, klare mål, forståelse og støtte fra sine ledere (Berterö, 2002 og Karlson et al., 2013). Støtten de får, sier sykepleierne ofte er utilstrekkelig. Lederne viser ingen forpliktelse overfor, eller forståelse for at det palliative arbeidet kan gå utover helsepersonells egen helse (Karlson et al., 2013, Törnquist, Andersson og Edberg, 2013 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Dette mener de blant annet kan komme av at lederne ikke

forstår hvor sammensatt og tidkrevende det palliative arbeidet er. Et eksempel er anerkjennelsen av at man må ha ordentlig utstyr, for å ta seg av den palliative pasienten, selv om han bor hjemme eller i kommunal omsorgsbolig. Det er en betingelse for å utføre god palliativ omsorg- og pleie, og erkjenner man ikke dette vil det kunne ses på som mangel på kunnskap (Karlson et al., 2013 og Törnquist, Andersson og Edberg, 2013). Et annet eksempel kan være at det mangler tilrettelegging for systematisk og dypere refleksjon om eksistensielle spørsmål, muligheter til å bearbeide dype emosjonelle og eksistensielle erfaringer, som sykepleiere i palliativ omsorg opplever (Ådland og Ramvi, 2016).

... for å klare å bli værende i det ubehagelige og holde ut det vanskelige trenger sykepleierne støtte ... Tid og mulighet til å diskutere eksistensielle spørsmål og utfordringer sammen med kolleger slik at man ikke kjenner seg overlatt til sine egne erfaringer, er svært viktig. (Ådland og Ramvi, 2016, s.53).

Regelmessig veiledning i arbeidet er for de få, men det burde være et tilbud fra arbeidsgiver innenfor et krevende felt, som det palliative arbeidet er, hvor man som sykepleier møter pasientens lidelse (Røgenes, Moen og Grov, 2013). Sykepleierne har et ønske om regelmessig veiledning, for å kunne fortsette i jobben. Ledelsen kan ofte ikke imøtekomme dette på grunn av økonomiske årsaker, (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013), eller sykepleierne må avlyse veiledningen på grunn av mangel på tid (Wallerstedt og Andershed, 2007).

3.2.2 Kompetanse (Utdanning, kunnskap, erfaring)

I det palliative arbeidet er utdanning vesentlig. Kunnskap og kompetanse er viktig, og det må legges til rette for utdanning, kunnskap og kompetanseheving (Røgenes, Moen og Grov, 2013). Sykepleiere tar ofte personlig ansvar for å være faglig oppdatert, men de søker sjelden etter forskning. Felles tilrettelegging for faglig oppdatering opplever man lite av, og eksempler på motstand til fagutviklende tematikk og tiltak kommer også fra ledelsen. Tidsbruk og økonomi kan være årsaken til dette (Christiansen og Bjørk, 2016). «*En hjemmesykepleier prøvde å få til fagdager, men fikk høre fra en leder: «Hvis vi skal kaste bort en dag på fagdag, så koster en dag så mye ...»*» (Christiansen og Bjørk, 2016, s. 71).

En sykepleier uttaler at hun må ha kunnskap, for å møte den palliative pasienten på rett måte. Det å skulle ivareta den palliative pasienten i hjemmet skaper nye utfordringer for sykepleierne, hvor det stilles nye krav til deres ferdigheter (Berterö, 2002). Mangel på

kunnskap skaper usikkerhet, og gjør situasjonen vanskelig for dem. Man trenger kunnskap for å skape en god relasjon til pasienten (Karlson et al., 2013 og Ådland og Ramvi, 2016).

Behovet for en dypere kunnskap og erfaring innen det palliative feltet er nødvendig for sykepleiere, som jobber i kommunehelsetjenesten (Törnquist, Andersson og Edberg, 2012).

“Lack of knowledge as well as fear among nurses created a lack of security in end-of-life care. Unclear goals and decisions about care in the patient’s own home made the situation even more difficult for them.” (Karlson et al., 2013, s.835).

Sykepleiere med lang erfaring kan kjenne på mangelen av teknisk kompetanse og en formell utdanning, hvor symptom kontroll er noe av det viktigste (Berterö, 2002). Samtidig gir arbeidserfaring, i tillegg til videreutdanning og medlemskap i refleksjonsgrupper, økt trygghet i det palliative arbeidet. Sykepleiere med denne bakgrunnen føler oftere at de har den kunnskapen og erfaringen som trengs (Røgenes, Moen og Grov, 2013). I de kommunene hvor de har satsset på palliative team, sier sykepleierne, som står utenfor at de har mistet noen av sine ferdigheter. Dette bekreftes av de som jobber i det palliative temaet, og de kan videre fortelle at fordelingen av ressurser, det vil si at de ikke blir frigitt fra ordinært arbeid, gjør at de ikke kan videreformidle av sin kunnskap (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013).

3.2.3 Tverrfaglig samarbeid

Kompetansen må komme fra flere hold. Et tverrfaglig samarbeid er viktig for å kunne gi god palliativ pleie – og omsorg (Berterö, 2002). I en studie rapporterer de eldre sykepleierne med lang arbeidserfaring, de med videreutdanning og de som er medlemmer av et ressursnettverk at de i større grad samarbeider med andre yrkesgrupper enn de yngre sykepleierne og de uten videreutdanning (Røgenes, Moen og Grov, 2013).

Pasienten og pårørende må være inkludert i samarbeidet. Forutsetning for god palliativ sykepleie er å ha et godt forhold både til pasient og pårørende. Pasienten skal være deltagende, og ikke en passiv mottaker av pleie – og omsorg (Berterö, 2002 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Dersom pårørende er uenige i pleien som gis, eller benekter at pasienten er døende kan dette gå utover sykepleiernes mulighet til å gi god palliativ pleie. Åpen kommunikasjon er da viktig (Karlson et al., 2013).

Sykepleierne sier at det å ha kontinuerlig tilgang til rapporter og informasjon, er viktig for dem. Når sykepleierne har ansvaret for pasienten og hans pårørende, må de til enhver tid vite hva som skjer med pasienten. Slik kan de føle at de har kontroll over situasjonen, og gi den hjelpen, som er til det beste for pasienten (Berterö, 2002).

Törnquist, Andersson og Edberg (2013) finner i sin artikkel at sykepleierne ofte må stå alene om ansvaret når vanskelige avgjørelser må tas (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013). I tillegg mangler det gjerne en ansvarsbeskrivelse, hvor det fastsettes hvem som har hovedansvaret for den palliative pasienten. Sykepleieren tar gjerne på seg den koordinerende forpliktelsen, men opplever at de ofte må forhandle med fastlegen og at han ikke vil høre på deres råd (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013) De opplever også at deres kompetanse er lite verdt for kollegaer i spesialisthelsetjenesten, da deres fokus er behandling og ikke palliativ pleie. Prestisje og territorial tenkning kan påvirke det palliative arbeidet og utgjøre en hindring (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Mangel på samarbeid kjenner sykepleierne også på i de tilfeller hvor fastlegen nekter å komme på sykebesøk til pasienten, gjerne med begrunnelse i at han mangler kunnskap om det palliative feltet. Dette skaper usikkerhet og et ubehag hos sykepleierne (Karlson et al., 2013).

Sykepleierne sier at de har et behov for støtte fra sine kollegaer, da oppfølgingen ofte oppleves utilstrekkelig både fra pasientens fastlege og egne ledere. Nødvendigheten for emosjonell støtte kommer særlig etter å ha stått i krevende situasjoner, for eksempel etter uventede dødsfall (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013). Samarbeidet kollegaer imellom fungerer som regel godt, (Wallerstedt og Andershed, 2007), men uenighet om hvordan man skal utføre det palliative arbeidet kan forårsake mangel på tilitt fra pasientens og pårørendes side, en følelse av usikkerhet og utrygghet hos hjemmesykepleiere og kan i verste fall føre til at pasienten ikke får mulighet til å dø hjemme (Karlson et al., 2013).

...and he died in hospital, not at home... And that also has to do with insecurity. I don't think that they felt secure with us there (in the home) because we were unable to make them feel secure, as we had no one that we could turn to for support. (Karlson et al. 2012, s. 835)

3.2.4 Mangel på tid, tidspress

Det å gi god palliativ pleie er tidkrevende, sier sykepleierne (Berterö, 2002 og Karlson et al., 2013). Sykepleiere ønsker å tilbringe mer tid sammen med den palliative pasienten og hans familie, og funnene viser at de forsøker å prioritere det palliative arbeidet foran andre gjøremål (Berterö, 2002). Tidspress utsettes sykepleierne for daglig, og i kommunehelsetjenesten, hvor man har mer kontinuitet i pasientkontakten, kommer det særlig til uttrykk. Marginal bemanning og lite profesjonsspesifikke oppgaver bidrar til dette, og gjør at flere slutter på arbeidsplasser de egentlig liker (Christiansen og Bjørk, 2016).

Det kan ligge en utfordring i å skulle ta seg av de ordinære oppgavene, i forhold til eldre eller de som mottar kurativ behandling, parallelt med å gi god palliativ pleie. Mangel på tid beskrives som en stressfaktor, som kan utgjøre en fare både for sykepleieren selv og organisasjonen. Sykepleieren kan bli utbrent og den palliative pasienten kan bli sett på som en byrde. Knapphet på tid opplevde sykepleierne som et hinder mot å kunne gi stell av god kvalitet (Berterö, 2002 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Analysen beskriver at sykepleierne ofte er frustrerte over tidspresset, som gjør at de ikke kan yte den hjelpen de ønsker å gi til hver enkelt pasient. De forsøker å organisere arbeidet sitt, slik at de bruker tiden hensiktsmessig, men arbeidspresset gir mangel på tid, og sykepleierne føler skuffelse over og ikke kunne ivareta den palliative pasienten på en god nok måte. De føler at de svikter i forhold til de forpliktelsene de har overfor pasienten. På hektiske dager kan den palliative pasienten bli den tapende part, som nedprioriteres (Berterö, 2002 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Det kan føles som en personlig belastning, man kan kjenne på en utilstrekkelighet, og at man som sykepleier ikke handler i samsvar med egne sykepleieprinsipper (Christiansen og Bjørk, 2016). *“I feel that I do not have the time to give the kind of care that I would like to give... I do not have the possibility of giving that kind of care.”* (Berterö, 2002, s.390).

Det palliative arbeidet, mener sykepleierne, er årsak til overtidsarbeid. Noe, de hevder, lederne ikke har forståelse for (Berterö, 2002). Dette bekreftes også i Karlson et al. (2013) sin studie, hvor sykepleierne sier at de må forklare sine ledere hvorfor de bruker så lang tid hos den palliative pasienten (Karlson et al., 2013).

4.0 DRØFTING

Dette kapitlet inneholder drøfting av resultater i forhold til teorien og tidligere forskning, og betydningen dette har for palliativ omsorg. Vi må understreke at dette er vår fortolkning. Personlig opplever vi mange av de nevnte utfordringene i vår egen jobb og dette kan ha påvirket denne fortolkningen.

4.1 Drøfting av resultater

Som Karoliussen (2011, s.233) skriver, så er vi sykepleiere «*nøkkelpersoner i helsetjenesten*». Vår rolle i palliativ omsorg er sentral. I vårt litteratursøk fikk vi bekreftet at sykepleiere i kommunehelsetjenesten opplever palliasjonsarbeidet som et stort engasjement. De gir uttrykk for store ambisjoner og har spesiell interesse for feltet. De er engasjerte og bevisste sitt ansvar; å fullføre pasientenes og pårørendes ønsker, basert på deres behov i livets slutfase. Å gi den pleien og omsorgen, som gir pasienten og familien mulighet til å oppleve en verdig og god død, er et ønske. Møte med den døende og deres familie, og det å bruke seg selv i disse møtene, beskriver sykepleierne som veldig givende. Det å arbeide med disse pasientene har gitt dem et annet perspektiv på livet (Berterö, 2002, Christiansen og Bjørk, 2016, Wallersted og Andershed, 2007, Ådland og Ramvi, 2016).

Vi opplever det på samme måte, men samtidig har vi erfaring med dårlige opplevelser og frustrasjon i vår arbeidshverdag, i kommunehelsetjenesten. Vi føler at vi ikke klarer å gi den pleien vi skulle ha gitt, at vi ikke får nok tid til å være sammen med pasienten, at arbeidsoppgavene er flere, mens tiden er utilstrekkelig. Vi må ofte jobbe overtid og går hjem med en følelse av en dårlig utført jobb. Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvilke rammebetingelser sykepleiere mener påvirker det palliative arbeidet.

Organiseringen av palliativ omsorg og ledelse synes å være sentralt i forhold til utfordringer sykepleiere i kommunen opplever, samt at dette påvirker andre områder og rammebetingelser, som kompetanse, tverrfaglig samarbeid og tid. En bekreftelse på at organiseringen av arbeidet, og at støtte og forståelse fra ledelsen føles utilstrekkelig, får vi i alle de utvalgte artiklene.

Studien til Wallerstedt og Andershed (2007) viser oss at sykepleierens mulighet til å møte den døende pasienten og hans pårørende påvirkes av strukturelle forandringer, organisering av arbeidet og økonomiske begrensninger. Dette sier oss at de ytre faktorene, rammebetingelser som er gitt på samfunnsnivå og-/eller organisasjonsnivå, kan påvirke sykepleierens arbeid med pasientene, slik Karoliussen (2011) hevder. Slik sett er det ikke bare opp til sykepleieren selv, på profesjonsnivå, å skape den gode terapeutiske situasjonen, eller i palliativ pleie- og omsorg; bidra til den gode døden. Organisering og ledelse vil ha innvirkning på sykepleierens arbeid med pasientene. Noe som blir bekreftet av Regjeringen i deres mandat til Palliasjonsutvalget. De sier at uhensiktsmessig organisering, blant annet på sykehjem og i hjemmetjenesten, kan være årsaken til at dagens palliative tilbud i kommunehelsetjenesten ikke er optimal. Ikke alle som ønsker det, får dø hjemme, og man klarer ikke gi gode nok palliative tilbud til de som trenger det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

Behovene til palliative pasienter er sammensatte. Palliativt arbeid krever kompleksitet, klare mål og betingelser. Rollene mellom nivåene i helsetjenesten må være avklarte, slik at pasienten får oppleve en verdig avslutning av sitt liv. Sykepleierne mener at lederne ofte ikke klarer å se denne kompleksiteten, og at de ikke forstår hvor kompetansekrevende og tidkrevende dette arbeidet er. Mye av misnøyen og frustrasjonen stammer fra dårlig organisering av palliativ omsorg, manglende kontinuitet og samarbeid mellom nivåene i helsetjenesten, samt av lite forståelse og mangel på støtte fra ledelsen. Dette fører ikke bare til at sykepleiere opplever frustrasjon og stress, men at de føler mye usikkerhet, som til slutt går utover pasienten, familien og kolleger.

Funnene sier lite om dette har direkte sammenheng med markedsøkonomien og dens økonomiske verdier, som er satt i system av de NPM- inspirerte helsereformene (Ingstad, 2010 og Karoliussen, 2011). Ingen av sykepleierne gir en direkte identifisering av hva som er årsaken til deres gitte rammebetingelser. På den annen side er det flere uttalelser fra sykepleiere, som kan tyde på at markedets kjerneverdier, effektivitet og økonomisk lønnsomhet, har påvirket deres arbeidshverdag og deres ønske om å gi optimal pleie – og omsorg. De er frustrerte over mangelen på personell og tid, og de stadig nye arbeidsoppgavene de blir pålagt, viser blant annet studien til Berterö (2002) og Wallerstedt og Andershed (2007). Dette samsvarer med funnene til Ingstad (2010), hvor man mener å se at NPM- inspirerte reformer har påvirket arbeidsforholdene til sykepleiere. Blant annet ved at arbeidsoppgavene har blitt flere og tidspresset større. Ledere uttaler også at det å være en god leder for sine

ansatte har blitt vanskeligere etter innføringen av NPM – reformene, da oppgavene er blitt flere, også for dem, og fokus endret. En forklaring på lite forståelse og manglende støtte fra lederne, som skaper misnøye og frustrasjon hos sykepleierne, kan være at det i lederstillinger hvor det tradisjonelt har sittet sykepleiere nå sitter ikke-klinikere (Newman og Lawler, 2009). Da er man inne på det Aakre (2014) sier om at det ikke går an å forene hospice– ideologi og markedsøkonomi, og dersom man ikke vil at kompleksiteten skal forenkles og bli borte må sykepleierne ta ansvar og sette premissene for pasientomsorgen ut ifra egen fagforståelse. Betingelsene for palliativt arbeid kan ikke forstås ut ifra helseøkonomiens vurderinger alene (Karoliussen, 2011). Sykepleiere må handle i tråd med egne fagverdier. Når de ikke handler i samsvar med egne sykepleieprinsipper vil de kjenne på en utilstrekkelighet, viser studien til Christiansen og Bjørk (2016).

På den annen side må man huske på velferdsstaten har sine faktiske begrensninger, hvor nettopp helseøkonomi blir viktig. NPM- reformene kom med den overordnede ideen om en rettferdig anvendelse av begrensede ressurser, forankret i filosofiske ideer om samfunnsmessig likhet (Nordby, 2012). Dette i tråd med idealene i norsk helsepolitikk (Nylenna, 2014). Sykepleie dreier seg også om forvaltning av økonomiske ressurser (Lillestø, 2010), og det kan være et argument at sykepleiefagets verdier må balanseres opp mot likhets- og rettferdighetshensyn, slik at helse- og omsorgsideologien ikke fortoner seg som grenseløs (Nordby, 2012).

En kan også hevde at årsaken til at sykepleiere, i dag, opplever en mer hektisk arbeidssituasjon ikke skyldes reformene i seg selv. Det kan i stedet skyldes en økt etterspørsel etter helsetjenester, hvor etterspørselen overgår tilbudet, slik tilfellet er i dag. Økt levealder og livsstilssykdommer, og den medisinske- teknologiske utviklingen er årsaken til dette. Forhold som tidligere ikke var definert som medisinske tilstander er nå blitt gjort relevant for behandling i helsevesenet. Flere friske er blitt sykeliggjort, og den medisinske utviklingen, i samarbeid med legemiddelindustrien, har gitt folk urealistiske forventninger om en nærmest perfekt helse og et problemfritt liv. Helsetjenesten er blitt til et knapt gode, hvor ikke alle som etterspør den kan tilbys tjenesten. Dette til tross for at det stadig er flere ansatte i helsevesenet i forhold til antall innbyggere, og ressursbruken er større enn før (Lian, 2007). Reformene trenger med andre ord ikke være årsak til opplevelsen av en hektisk arbeidssituasjon og knapphet på tid, men et svar på de store samfunnsøkonomiske utfordringer, som dagens helse-

og omsorgstjeneste står ovenfor. Om reformene når sin målsetting om å tilpasse helsetjenesten til pasientens behov er en annen sak.

Det er rimelig å si at dobbeltrollen sykepleierne har fått, kan tyde på det motsatte. Å ha fokus på produktivitet, effektivitet og inntjening på den ene siden, og sette mennesket i sentrum, som en udelelig helhet, på den andre, gir helsepersonell opplevelsen av å gå på akkord med egne faglige verdier (Lian, 2007). Aakre (2014) sier at det vil føre til spenninger og hemme palliasjonens helhetlige verdighetsarbeid. Resultatene til Berterö (2002) og Wallerstedt og Andershed (2007) viser at arbeidspresset gir mangel på tid, og at sykepleierne av den grunn føler de svikter i forhold til de forpliktelsene de har overfor den palliative pasienten. De klarer ikke å ivareta den palliative pasienten på en god nok måte. I et samfunn med forventninger om perfekt helse kan man derfor tenke seg at sykepleie kan foregå uten omsorg, hvor de svakeste vil lide, slik sykepleieteoretiker Kari Martinsen sier. Kan man ikke behandles, i betydningen å bli frisk, eller bli uavhengig, vil man få mindre hjelp og minst omsorg (Knutstad, 2010). Palliative pasienter vet vi har en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Dagens medisinske modell, sammen med markedsideologien, vil kunne tenkes å ødelegge kjernen til sykepleierens fag; å gi omsorg ved livets slutt (Aakre, 2014).

Ikke desto mindre så hevder Karoliussen (2011) at endret fokus hos sykepleierne gir mindre tid til direkte pasientomsorg. Analysen viser at knapphet på tid oppleves som et hinder mot å kunne gi stell av god kvalitet (Berterö, 2002 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Dette kommer særlig til uttrykk i kommunehelsetjenesten, hvor man har mer kontinuitet i pasientkontakten (Christiansen og Bjørk, 2016). Mangel på tid kan gjøre den palliative pasienten til den tapende part, som ses på som en byrde (Berterö, 2002 og Wallerstedt og Andershed, 2007). Vi vet at vesentlige faktorer, for en god ivaretagelse av den palliative pasienten, er tid, rom og ro (Rønsen og Jakobsen, 2016). Det å gi god palliativ pleie er tidkrevende (Berterö, 2002 og Karlson et al., 2012). Funnene viser at sykepleierne forsøker å prioritere det palliative arbeidet foran andre gjøremål (Berterö, 2002), men at marginal bemanning og lite profesjonsspesifikke oppgaver skaper mangel på tid (Christiansen og Bjørk, 2016). «*Suboptimale arbeidsformer*», slik Regjeringen beskriver det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016), forhindrer altså at sykepleiernes kompetanse brukes til å ivareta den palliative pasienten. Er det økonomi, hensiktsmessig ressursbruk og helhetlig tenkning i dette?

Samhandlingsreformen har gitt kommunene hovedansvaret for pasientene (Nylenna, 2014), og palliasjon kjennetegnes av en helhetlig tilnærming til den døende pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Funn viser at man må ha kunnskap for å møte den palliative pasienten på rett måte (Berterö, 2002). Det skapes utfordringer når man skal ivareta den palliative pasienten i hjemmet, og det stilles nye krav til sykepleierens ferdigheter, viser studien til Berterö (2002). Dette gjør at det må legges til rette for utdanning, kunnskap og kompetanseheving (Røgenes, Moen og Grov, 2013). Kompetansen og ressursene man har, må brukes på riktig måte, og det må legges til rette for felles faglig oppdatering og mulighet til å videreformidle av sin kunnskap. Dette er viktig innen faget sykepleie, da mange av sykepleierens kunnskaper, ferdigheter, prosedyrer og etiske overveielser utvikler seg i praksis, i samarbeid med andre sykepleiere. Analysen viser at de med lang arbeidserfaring føler seg tryggere i utøvelsen av det palliative arbeidet (Røgenes, Moen og Grov, 2013), men samtidig er det behov for en dypere kunnskap og erfaring for de sykepleiere, som jobber med grunnleggende palliasjon innen kommunen (Törnquist, Andersson og Edberg, 2013). Funn viser at deltakelse i refleksjonsgrupper og videreutdanning gjør at sykepleiere føler at de har den kunnskapen og erfaringen som trengs (Røgenes, Moen og Grov, 2013). Fagutviklende tematikk og tiltak kan da ikke møte motstand fra ledelsen, slik det er eksempler på i dag (Christiansen og Bjørk, 2016). Da vil ikke sykepleiere få kunne tilegne seg den kunnskapen man trenger for å skape en god relasjon til pasienten (Karlson et al., 2013), og Riksrevisjonens bemerkning fra 2016 om at kommunene i liten grad har styrket kompetansen vil kunne bli stående som en sannhet. En bedriftsøkonomisk forståelse, mener vi, ikke skal stå til hinder for en kunnskapsutvikling, da en samfunnsøkonomisk innsikt krever en helhetlig tenkning (Karoliussen, 2011).

«Godt arbeid innebærer å være faglig oppdatert» (Christiansen og Bjørk, 2016, s. 69). Det å ha nok kunnskap, erfaring og kompetanse har vi sett er viktig, for å kunne utføre en god og faglig forsvarlig jobb. Det er grunnleggende for å kunne gi den palliative pasienten den pleien han har behov for. *“I have to have the knowledge... Everything has its treatment and its form....and that knowledge...it is I.”*, er en uttalelse, fra Berterö (2002) sin studie. Dette var nettopp den grunnen for at vi begynte å studere palliativ omsorg. Vi sykepleiere er, som nevnt tidligere, klare over vårt store ansvar i palliativt arbeid. Mangel på kompetanse kan føre til usikkerhet og utfordringer i hverdagen, bekreftes det i flere artikler. Det som Ådland og Ramvi (2016) skriver om, har vi selv opplevd gjentatte ganger. Behov for bekreftelse av å ha gjort alt riktig er ofte stort. Særlig når man står helt alene ved en døendes seng på en

kveldsvakt på sykehjemmet eller i pasientens hjem. Eller når man kastes ut i ting man ikke har nok erfaring og kunnskap om, og føler seg desperat og stresset på grunn av de konsekvensene det kan ha (Christiansen og Bjørk, 2016).

Sett i et slikt lys blir et velfungerende tverrfaglig samarbeid, innen palliativ omsorg, også en forutsetning. Uklare forhold mellom nivåene i helsetjenesten, samt uklare behandlingsmål, begrensninger i hjemmesykepleiernes legitimitet og ansvarsområde, mangel på kompetanse innen palliasjon hos leger, er temaer vi er godt kjent med fra våre arbeidsplasser, og som sykepleierne i 5 av 7 artikler snakker om. Som nevnt tidligere, så har organisering innvirkning på andre rammebetingelser, og er vanskelig å avgrense. Sykepleiere i kommunehelsetjenesten er ofte de som må være *støtdempere* når det kommer til uklare mål og begrenset legitimitet. Dette bekrefter sykepleiere i Törnquist et al. (2013) sin studie. De understreker at uklare behandlingsmål kan ha store konsekvenser for pasienten og familien. Mangel på erkjennelse av at pasienten er kommet i den palliative fasen, at han er døende, kan ha alvorlige og varige konsekvenser for pasienten og familien. Dette kan skje når sykehusets eller fastlegens behandlingsfokus er kurasjon, selv om pasienten er døende. Det skjer ofte at, vi, sykepleiere må forhandle med legen, og at legen på grunn av lite kompetanse, innen palliasjon, ikke forstår de sammensatte behov en palliativ pasient har. En sykepleier i Karlsson et al. (2013) sin studie snakker om at legen nektet å komme og tilse pasienten, med begrunnelse av lite erfaring med døende. Det kan føre til unødvendige sykehusinnleggelse og at pasientens ønske om å dø hjemme blir umulig å oppfylle.

4.2 Kritisk vurdering av våre valg

Det at vi begge jobber som sykepleiere, i kommunehelsetjenesten, har påvirket hele arbeidsprosessen vår, og kan ha hatt innvirkning på vårt utvalg av litteratur og forståelse av emnet. Det kan være vanskelig å bevare objektiviteten når man er personlig involvert. Vi synes å ha belyst emnet godt ut ifra valgt teori, men med tanke på oppgavens rammer har det sine begrensninger. Vårt fokus var de ytre betingelser, men disse vil alltid stå i sammenheng med våre indre opplevelser. Noe en større studie kunne ha hatt fokus på.

5.0 KONKLUSJON

Dagens situasjon i palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten er ikke optimal. «*I dag klarer vi ikke å gi gode palliative tjenester til alle som trenger det.*», skrives det i Regjeringens mandat til Palliasjonsutvalget (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

Hensikten med vår oppgave var å finne ut hvilke rammebetingelser sykepleierne mener påvirker deres arbeidshverdag; deres mulighet til å ivareta den palliative pasienten i livets slutfase. Det vi fant ut i denne litteraturstudien er at rammebetingelser som organisering, kompetanse, tverrfaglig samarbeid og tidspress er det sykepleiere snakker om, som utfordrende i deres arbeidshverdag. Det er disse rammebetingelsene, som ofte fører til frustrasjon, krysspress og verdikonflikter.

Vi opplever selv de utfordringene sykepleierne i litteraturstudien vår snakker om. Økonomien er styrende, og innimellom kjenner vi på lite tilstedeværende ledelse, og mangel på kompetanse, tverrfaglig samarbeid og tid. Aakre (2014) mener at palliativ omsorg fortjener særlige rammevilkår, og at hospicefilosofien og markedsideologien ikke er mulig å forene. Samtidig har vi sett at dagens helse- og omsorgstjeneste står ovenfor store samfunnsøkonomiske utfordringer, og vi forstår at velferdsstaten må ha sine begrensninger. Likevel kan man spørre seg om markedsideologien sammen med dagens medisinske modell gir rom for døden? Er det plass til den palliative pasienten innenfor dagens ordinære helse- og omsorgstilbud? Eller har den medisinsk – teknologiske utviklingen sammen med legemiddelindustriens markedskrefter ødelagt kjernen til sykepleiernes fag?

Uansett har vi sykepleiere et stort engasjement for palliativ omsorg, slik det kommer fram i litteraturstudien vår. Å høre på vår *stemme* er viktig når det er snakk om forbedring av palliative tjenester, da vi er premissleverandører eller nøkkelpersoner i helsetjenesten. Mye tilsier at god organisering av arbeidet, støtte og forståelse fra ledelsen, kompetanseheving og bedre tverrfaglig samarbeid er det som kreves, for å forbedre dagens situasjon i palliative tjenester, på kommunalt nivå.

LITTERATURLISTE

1. Aakre, M. (2014) Sykepleie i palliasjon- i erfaringsbasert og etisk perspektiv, *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin* (3), s. 47 -51.
2. Aakre, M. (2015) Verdig avslutning for alle, i Sætrang Holm, M., Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 49-52.
3. Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care. A practical guide*. 3.utgave. Berkshire: Open University Press.
4. Axelsson, Å. (2008) 'Litteraturstudie' i Granskär, M., Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur s. 173-188.
5. Berterö, C. (2002) District nurses' perceptions of palliative care in the home, *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(6), s. 387 – 391.
doi/pdf/10.1177/104990910201900608
6. Christiansen, B. og Bjørk, I.T. (2016) Godt- eller godt nok? Hvordan opplever sykepleiere idealer og realiteter i utøvelsen av yrket? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 12(1), s. 64 – 76. doi.org. /10.7557/14.3774
7. Higgins JPT, Green S (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011.
Tilgjengelig fra: <http://handbook.cochrane.org/> (Hentet 7. februar 2017).
8. Dalland, O (2012) *Metode og oppgaveskriving*. 5.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
9. Foreningen for hjertesyke barn (2016) *Regjeringsoppnevnt palliasjonsutvalg*. Tilgjengelig fra: <https://www.ffhb.no/aktuelt/blank1> (Hentet: 23.mars 2017).
10. Forsberg, Ch., Wengström, Y (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2.utgave. Stockholm: Natur&Kultur.
11. Granerud, Ø. (2012) Å dø hjemme, *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin* (3), s.1-7.

12. Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (Rapport IS-2278 02/2015). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt-a-skape-liv-til-dagene/id2400892/> (Hentet: 10.februar 2017).
13. Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon> (Hentet 3. mars 2017)
14. Helse- og omsorgsdepartementet (2016) *Mandat for Palliasjonsutvalget*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/palliasjonsutvalget/mandat-for-palliasjonsutvalget/id2500453/> (Hentet 15.3.2017)
15. Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Lovdata. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven> (Hentet: 09.mars 2017).
16. Ingstad, Kari (2010) Arbeidsforhold ved norske sykehjem – idealer og realiteter. *Vård I Norden*, 30 (2), s. 14-17. doi/pdf/10.1177/010740831003000204
17. Kaasa, S. (2016) Forskning innen palliasjon i Kaasa, S., Håvard Loge, J.(red.) *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 51-61.
18. Karlsson, C., Berggren, I (2011) Dignified end of life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*. 18(3). s. 374-385. doi: 10.1177/0969733011398100
19. Karlsson, M. Karlsson C., Silva, A.B, Berggren, I. og Söderlund, M. (2013) Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, s. 831 – 838. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
20. Karoliussen, M. (2011) *Nightingales arv – ny forståelse. Sykepleiens kjerne; verdier, intensjon og handling*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

21. Knutstad, U. (2010) `Pasienten i sentrum i helsetjenesten` i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s.19-25.
22. Kristoffersen, N.J og Nortvedt, P. (2011) `Relasjonen mellom sykepleier og pasient` i Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F. og Skaug E –A. (red.) *Grunnleggende sykepleie 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 83- 133.
23. Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F. og Skaug, E-A.(2011) `Om sykepleie` i Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F. og Skaug E –A. (red.) *Grunnleggende sykepleie 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.16.
24. Lauvås, K og Lauvås, P. (2004) *Tverrfaglig samarbeid – perspektiv og strategi*.2.utg. Oslo: Universitetsforlaget
25. Lian, O.S. (2007) *Når helse blir en vare*. 2.utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget
26. Lillestø, B. (2010) `Sykepleiens tre dimensjoner` i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s.393 – 416.
27. Molven, O. (2009) *Helse og jus En innføring for helsepersonell*. 6.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
28. Newmann, S og Lawler, J. (2009) Managing health care under New Public Management, *Journal of Sociology*, 45(4), s. 419-432. doi/pdf/10.1177/1440783309346477
29. Nordby, H. (2012) *Etiske dilemmaer i helse- og omsorgsarbeid*.1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
30. Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*.
31. Nylenna, M. (2014) *Helsetjenesten i Norge Et overblikk*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
32. Røgenes, G.K., Moen, A. og Grov, E.K. (2013) Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen, *Klinisk Sygepleje*, 27(1), s. 64 – 76. Tilgjengelig fra: http://klinisksygepleje.munksgaarddanmark.dk/fileadmin/user_upload/Filer/Ubeskyttede/2013/2013-1/heimesjukepleiærens.pdf (Hentet 1. februar 2017)

33. Rønsen, A. og Jakobsen, R. (2016) *Å fullføre et liv. Omsorg for døende og de som står nær*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
34. Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I, Wilde-Larson, B. (2015) Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review, *Palliative Medicine*, 29(5), s. 399-419. doi: 10.1177/0269216314557882
35. Strømskag, K.J. (2012) *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax Forlag AS.
36. Saunders, C. (2003) *Watch with me, Inspiration for a life in hospice care*. 2. utgave. Lancaster: Observatory Publications.
37. Törnquist, A., Andersson, M. og Edberg, A-K. (2013), In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context, *Scandinavian Journal of Caring Sciences Nordic College of Caring Science*, 27, s. 651- 657. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
38. Melby, L. og Tjora, A. (2013) Samhandlingens mange ansikter, i Tjora, A. og Melby, L. (red.) *Samhandling for helse*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 16-17.
39. Wallerstedt, B. og Andershed, B. (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective, *The Authors. Journal compilation. Nordic College of Caring Science*, 21, s. 32- 40. doi/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x/pdf
40. Ådland, A.K. og Ramvi, E. (2016) «Døden snakker vi ikke om» Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien, *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin* (1), s. 49- 54.

Ressurser:

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/>

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/Forside>

<https://innsida.ntnu.no/litteratur>

<https://innsida.ntnu.no/oppgaveskriving>

[https://innsida.ntnu.no/wiki/-](https://innsida.ntnu.no/wiki/)

[/wiki/Norsk/Skjema+for+litteratur%C3%B8k+og+oppgaveskriving+i+helsefag](https://innsida.ntnu.no/wiki/Norsk/Skjema+for+litteratur%C3%B8k+og+oppgaveskriving+i+helsefag)

Vedlegg nr. 1

SØKING OG RESULTATER

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliative care	CINAHL		31 409
2. End of life care			8118
3.		1 OR 2	35839
4. Nurse			389 424
5.		3 AND 4	5096
6. Home care			41772
7.		5 AND 6	560
8. Perceptions			101117
9. Experience			206268
10.		8 OR 9	289939
11.		7 AND 10	39
2002-2017			
Full text, peer reviewed			
All adults			

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliative care	ProQuest		
2. End of life care			
3. Nurse			
4. Perceptions			
5. Experiences			
6.		1 OR 2 AND 3 AND 4 OR 5	25
2002-2017, peer reviewed, fulltext, excl. Hospital staff, ICU, children, youth, emergency, nutrition			

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliative care	Medline		56728
2. End of life care			7838
3.		1 OR 2	60952
4. Nurse			157503
5.		3 AND 4	2413
6. Home care			46330

7.		5 AND 6	246
8. Perceptions			79101
9. Experience			546590
10.		8 OR 9	614640
11.		7 AND 10	42

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. End of life care	Sage journals		
2. Home care			
3. Nurse		1+2+3	31
2002-2017 bare online			

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliative care	SweMed		26
2. End of life care			246
3.		1 OR 2	378
4. Nurse			2674
5.		3 AND 4	108
6. Home care			2075
7.		5 AND 6	57
8. Perceptions			1301
9. Experience			2553
10.		8 OR 9	3778
11.		7 AND 10	18

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliasjon	SweMed		26
2. Palliativ omsorg			362
3.		1 OR 2	370
4. Sykepleier			4357
5.		3 AND 4	40
6. Kommunhelsetjenesten			5471
7.		5 AND 6	11

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliasjon	Sykepleien		
2. Kommunhelsetjenesten			
3.		1 AND 2	19

Vedlegg nr. 2

Tabell 3. Oversikt over rammebetingelser og referanse til artikler

Rammebetingelse	Referanse
Organisering og ledelse (inkludert bemanning)	<p>Berterö, C. (2002) <i>District nurses' perceptions of palliative care in the home</i></p> <p>Karlsson, M., Karlsson, Ch., Barbosa de Silva, A., Berggren, I., Söderlund, M. (2013) <i>Community nurses' experiences of ethical problems in end of life care in the patient's own home</i></p> <p>Røgenes, K.G., Moen A., Grov, E.K. (2013) <i>Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen</i></p> <p>Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A-K. (2013) <i>In search of legitimacy- registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context</i></p> <p>Wallerstedt, B., Andershed, B. (2007) <i>Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective</i></p> <p>Ådland, A.K., Ramvi E. (2016) «Døden snakker vi ikke om» <i>Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien</i></p>

Rammebetingelse	Referanse
<p>Kompetanse (utdanning, kunnskap, erfaring)</p>	<p>Berterö, C. (2002) <i>District nurses' perceptions of palliative care in the home</i></p> <p>Christiansen, B., Bjørk, I.T. (2016) <i>Godt – eller godt nok? Hvordan opplever sykepleiere idealer og realiteter i utøvelsen av yrket?</i></p> <p>Karlsson, M., Karlsson, Ch., Barbosa de Silva, A., Berggren, I., Söderlund, M. (2013) <i>Community nurses' experiences of ethical problems in end of life care in the patient's own home</i></p> <p>Røgenes, K.G., Moen A., Grov, E.K. (2013) <i>Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen</i></p> <p>Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A-K. (2013) <i>In search of legitimacy- registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context</i></p> <p>Ådland, A.K., Ramvi E. (2016) <i>«Døden snakker vi ikke om» Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien</i></p>

Rammebetingelse	Referanse
<p>Tverrfaglig samarbeid</p>	<p>Berterö, C. (2002) <i>District nurses' perceptions of palliative care in the home</i></p> <p>Karlsson, M., Karlsson, Ch., Barbosa de Silva, A., Berggren, I., Söderlund, M. (2013) <i>Community nurses' experiences of ethical problems in end of life care in the patient's own home</i></p> <p>Røgenes, K.G., Moen A., Grov, E.K. (2013) <i>Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen</i></p> <p>Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A-K. (2013) <i>In search of legitimacy- registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context</i></p> <p>Wallerstedt, B., Andershed, B. (2007) <i>Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective</i></p>

Rammebetingelse	Referanse
<p>Mangel på tid, tidspress</p>	<p>Berterö, C. (2002) <i>District nurses' perceptions of palliative care in the home</i></p> <p>Christiansen, B., Bjørk, I.T. (2016) <i>Godt – eller godt nok? Hvordan opplever sykepleiere idealer og realiteter i utøvelsen av yrket?</i></p> <p>Karlsson, M., Karlsson, Ch., Barbosa de Silva, A., Berggren, I., Söderlund, M. (2013) <i>Community nurses' experiences of ethical problems in end of life care in the patient's own home</i></p> <p>Wallerstedt, B., Andershed, B. (2007) <i>Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective</i></p>