

Kristine Lind 10065
Julianne Myklebust 10093

Palliasjon i hjemmet; sykepleieres erfaringer

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Anett Skorpen Tarberg
Juni 2023

Kristine Lind 10065
Julianne Myklebust 10093

Palliasjon i hjemmet; sykepleieres erfaringer

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Anett Skorpen Tarberg
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Norge har en lav andel av hjemmedød, hvor kun 15% dør hjemme. Flere ønsker å dø hjemme i trygge omgivelser omgitt av kjente og kjære. Samhandlingsreformen fra 2012 hadde et mål om at flest mennesker skal behandles i hjemmet. I tråd med denne utviklingen vil det være nødvendig å belyse sykepleiers erfaringer og opplevelser ved palliativ pleie i hjemmet.

Hensikt: Hensikten med denne systematiske litteraturstudien er å få innsikt i hvordan sykepleiere erfarer å gi palliativ omsorg til pasienter som ønsker å dø hjemme.

Metode: Gjennom systematisk litteratursøk i CINAHL Complete og Pubmed har vi valgt å basere oppgaven på syv kvalitative forskningsartikler. Analysen ble utarbeidet med en tematisk tilnærming som utgangspunkt, som beskrevet i Aveyard.

Resultat: Sykepleierne i forskningsstudiene erfarte utfordringer. Gjennom analyse fant vi tre hovedfunn: Sykepleierens psykologiske belastning, Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleier, og Organisatoriske forhold.

Konklusjon: Å utøve palliativ pleie i hjemmet medfører flere utfordringer for sykepleierne. Sykepleierne opplevde pårørende som gode støttespillere, men kunne også oppleve samarbeidet med dem som utfordrende. Palliativ omsorg i hjemmet krever kompleks kompetanse, og sykepleierne gir utrykk for et ønske om mer kompetanse. Sykepleierne erfarte også palliativ omsorg som både givende og krevende.

Abstract

Background: In Norway only 15% of patients are dying at home. More patients wish to die at home in familiar surroundings with loved ones. The 2012 cooperation reform wanted more patients to be treated at home. Therefore it will be necessary to draw attention to nurses' experiences related to palliative care in the home.

Aim: The aim with this systematic literature review is to gain insight into how nurses experience giving palliative care to patients who wish to die at home.

Method: Through a systematic literature review in CINAHL Complete and Pubmed we chose to base the paper on seven qualitative research articles. The analysis was executed with a thematic approach as a starting point, as described in Aveyard.

Results: The nurses in the research studies experienced challenges. Through analysis, three main findings were identified: nurses psychological load, patient and relatives' impact on nurses, and organizational relationships.

Conclusion: Executing palliative care at home entails several challenges for the nurses. The nurses experienced patients' relatives as good supporters, but they also experience them as challenging. Palliative care at home requires complex competence, and nurses are expressing a need for greater competence. The nurses experienced palliative care as both rewarding and demanding.

Innhold

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Introduksjon til tema | 1 |
| 1.2 | Bakgrunn | 1 |
| 1.2.1 | Kari Martinsens omsorgsteori | 2 |
| 1.2.2 | Begrepsavklaring | 3 |
| 1.3 | Oversikt hensikt og problemstilling | 4 |
| 1.4 | Avgrensninger i oppgaven | 4 |
| 1.5 | Oppgavens videre oppbygning | 4 |
| 2 | Metode..... | 5 |
| 2.1 | Søkestrategi | 5 |
| 2.2 | Søkehistorikk..... | 5 |
| 2.3 | Utvelgelse av artikler | 7 |
| 2.4 | Analyse | 7 |
| 2.4.1 | Identifisere nøkkelfunn..... | 7 |
| 2.4.2 | Bearbeide nøkkelfunn | 8 |
| 2.4.3 | Vurdere temaene | 8 |
| 2.4.4 | Samle temaene og legge frem funn | 9 |
| 3 | Resultat | 10 |
| 3.1 | Artikkelmatrise | 10 |
| 3.2 | Presentasjon av resultater..... | 13 |
| 3.2.1 | Sykepleierens psykiske belastning..... | 14 |
| 3.2.2 | Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie | 15 |
| 3.2.3 | Organisatoriske forhold | 15 |
| 4 | Diskusjon | 17 |
| 4.1 | Diskusjon av resultater..... | 17 |
| 4.1.1 | Sykepleierens psykiske belastning..... | 17 |
| 4.1.2 | Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie | 19 |
| 4.1.3 | Organisatoriske forhold | 20 |
| 4.2 | Styrker og svakheter med litteraturstudiet..... | 22 |
| 4.3 | Konklusjon | 23 |
| | Referanser | 24 |
| | Vedlegg | 27 |

Antall ord: 7382

1 Innledning

Dette er en systematisk litteraturstudie som fokuserer på sykepleiers erfaringer med å jobbe med palliasjon i hjemmet. I innledningen presenteres introduksjon og bakgrunn for tema, samt hensikten med studien og dens problemstilling. Videre vil sentrale begrep defineres, og oppgavens avgrensinger og videre oppbygning vil presenteres.

1.1 Introduksjon til tema

Temaet for denne studien er palliativ omsorg i hjemmetjenesten. Norge er ett av de landene i verden hvor færrest dør i eget hjem (Meld. St. 29 (2012–2013), s. 25). Det er kun omkring 15% som dør hjemme, dette til tross for at undersøkelser viser at flere enn de som får tilbudet ønsker å være hjemme lenger, og dø hjemme (NOU 2017:16, 2017, s. 18). En av årsakene til at prosenten er lav, er blant annet begrensede ressurser i hjemmesykepleien, samt manglende trygghet for pårørende (Meld. St. 29 (2012–2013), s. 89). En forutsetning for hjemmedød er trygge pårørende som får god støtte fra blant annet hjemmesykepleien. «Hjemmedød kan forsterke tilhørighet til og samarbeid med familien og sivilsamfunnet, gi bedre forutsetninger for å beholde regien enn på et sykehus og bidra til at døden ikke bare blir noe som hører profesjonene til” (Meld. St. 29 (2012–2013), s. 25).

World Health Organization (2020) har lagt føringer om at palliasjon skal styrkes i primærhelsetjenesten og i hjemmebasert-omsorg. En av føringene WHO har satt for å styrke fokuset på palliativ-omsorg er blant annet at de nasjonale helsesystemene til medlemslandene er ansvarlig for å inkludere palliasjon som en del av ulike behandlingsprogram. Et av kravene for dette er å innføre retningslinjer som styrker og utvider de menneskelige ressursene. Dette inkluderer opplæring av eksisterende helsepersonell samt å innlemme palliasjon i læreplanen til alle nye helsepersonell (World Health Organization, 2020). Det kommer stadig nye føringer og tiltak for å styrke helsetjenesten i Norge. I NOU 2017:16 (2017) blir det presentert en rekke tiltak for å styrke det palliative forløpet. Et av disse omhandler kvalitet og sier «palliative pasienttilpassede forløp inkluderes i alle relevante nasjonale faglige retningslinjer, også for andre sykdomsgrupper enn kreft» (NOU 2017:16, 2017, s. 119).

1.2 Bakgrunn

Samhandlingsreformen stiller høyere krav til kommunens helse- og omsorgstilbud basert på LEON prinsippet. Prinsippet om lavest effektive omsorgsnivå vil i praksis bety at dersom fastlege og hjemmesykepleie kan tilby forsvarlig helsehjelp, skal det ikke henvises til spesialisthelsetjenesten. Den nye forskriften regulerer også kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter innen somatikken (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Reduksjon av institusjonsplasser og liggedøgn som følge av samhandlingsreformen har ført til at pasientene som mottar hjemmesykepleie stadig

blir sykere, og omsorgsbehovet deres blir tiltakende kompleks (Lerdal, 2012, sitert i Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 23). Det moderne og spesialiserte helsevesenet stiller høyere krav til sykepleierens vurderings og beslutningskompetanse, og krever at hjemmesykepleiere stadig må utvikle sin rolle som avanserte klinikere (Lerdal, 2012, sitert i Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 23). Evaluering av reformen viste at pasientene ble tidligere utskrevet, og var sykere ved utskrivelse, og dermed er mer tidkrevende for hjemmesykepleien (Norheim & Thoresen, 2015).

Samtidig med dette viser statistikk fra Helsedirektoratet demografiske endringer fra 2009 til 2018. Statistikken viser at befolkningen har økt 11%, og stigningen har vært høyest i aldersgruppen 67-79 år som har økt med 42% i løpet av tidsperioden (Helsedirektoratet, 2020). Frekvensen av eldre i befolkningen vil øke eksponentielt sammenlignet med andre aldersgrupper, og flere vil ha behov for hjemmesykepleie.

Historisk har palliasjon i stor grad handlet om symptomlindring og støtte for kreftpasienter. Det er i dag flere pasienter som har behov for palliativ behandling enn de som får det. Det ble påpekt allerede i 1999 at prinsippene for palliativ behandling kan anvendes for andre pasientgrupper med ulike sykdomsforløp (NOU 2017:16, 2017, s. 38). Pasient og brukerrettighetsloven stadfester pasientens rettighet til medbestemmelse, og ifølge §3-1 skal pasientens ønske vektlegges ved utformingen av tjenestetilbudet. Dette vil i praksis si at dersom pasienten ønsker å dø hjemme, skal kommunen prøve å tilrettelegge for å imøtekomme pasienten, så lenge det er faglig forsvarlig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Fokuset til palliativ pleie er å lindre pasientens fysiske smerter og andre sjenerende symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og eksistensielle problemer. Formålet til all palliativ behandling og pleie er å optimalisere pasientens livskvalitet og symptomlindring, samt ivareta pårørendes behov. Palliativ pleie handler verken om å fremskynde døden eller forlenge dødsprosessen, men ser på døden som en naturlig del av livet (NOU 2017:16, s. 20).

1.2.1 Kari Martinsens omsorgsteori

For Kari Martinsen er sykepleie fundamentalt sett en moralsk praksis, og de etiske aspektene er en integrert del av hennes tanker om sykepleie (Nortvedt, 2021, s. 45). Martinsen betegner «omsorg som sykepleierens kjerne» og omsorgsverdiene til sykepleieren er grunnleggende i møte med pasienten, og vil påvirke pasientens subjektive opplevelse av helse, velvære og livsmot (Kristoffersen, 2016b, s. 53) Kari Martinsens omsorgs- og grunnlagsetikk tar utgangspunkt i analyseringen av etiske fenomener i sykepleierens praksis (Nortvedt, 2021, s. 45).

Martinsen mener at relasjonen mellom sykepleier og pasient er grunnmuren i sykepleie. Ifølge Martinsen må en se grunnleggende på relasjon mellom sykepleier og pasient for å kunne forstå ansvaret av å ta vare på et sykt menneske. Hun setter søkelys på

asymmetrien i ansvaret til pasienten, da sykepleier er forpliktet til å hjelpe pasienten uavhengig av om pasienten har utfordrende oppførsel, eller ytrer oppfatninger som ikke er forenelig med sykepleierens oppfatninger. Sykepleier har rett til å sette grenser for pasientens oppførsel, men grensene kan ikke medføre at pasienten får dårligere behandling enn andre. Denne asymmetriske relasjonen benevner Martinsen som ikke-generaliserbar gjensidighet. Asymmetrien blir forsterket av sykepleierens moralske forpliktelse til å ta ansvar for de svake og ekstra sårbare, som også inkluderer pasientens opplevelse av helseproblemene sine, ikke bare den faktiske sykdomstilstanden. Dette er et viktig perspektiv i sykepleien ifølge Martinsen (Nortvedt, 2021, s. 45-46).

Omsorgsfilosofien til Martinsen er hovedsakelig knyttet til menneskelivets natur og livsvilkår, og hvordan dette grunnsynet kan påvirke sykepleie som yrkesvirksomhet. Martinsen vektlegger menneskeoppfatningen som bygger på relasjoner mellom mennesker hvor det menneskelige fellesskapet er i fokus, i motsetning til det tradisjonelle menneskesynet, som framhever enkeltmenneskets vekst uavhengig konsekvensene for fellesskapet (Kristoffersen, 2016b, s. 54-55).

Sentralt i Martinsens forståelse av etikk i sykepleien er evnen til å bli moralsk berørt, som baserer seg på at vi som mennesker alltid er i en sinnsstemning som kan ses og erfares av medmennesker. Emosjonell berørthet gir oss kunnskap om andre menneskers sinnstilstand, opplevelser og erfaringer, noe som er viktig for sykepleier å utvikle for å kunne forstå og relatere til pasienten (Nortvedt, 2021, s. 48). Ifølge de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, skal sykepleiere yte omsorgsfull hjelp, lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død for pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2019).

1.2.2 Begrepsavklaring

Hjem: Ifølge Fjørtoft (2016) er hjemmet et sted der vi skaper sammenheng og mening i tilværelsen vår. Vi utarbeider oss vaner, gjør hjemmet beboelig, gjenkjennelig og forutsigbart. Hjemmet er for de fleste personlig og privat og symboliserer verdiene våre, trygghet og identitet (Fjørtoft, 2016, s. 27).

Hjemmesykepleie: Hjemmesykepleie kan beskrives som; «et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjonen gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid» (Fjørtoft, 2016, s. 17).

Pårørende: Tradisjonelt har pårørende vært et synonym for nær familie, men i henhold til dagens familiedynamikk, må en ha bredere definisjon. Pasient og brukerrettighetsloven definerer pasienten pårørende som: «den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

1.3 Oversikt hensikt og problemstilling

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien er å få innsikt i hvordan sykepleiere erfarer å gi palliativ omsorg til pasienter som ønsker å dø hjemme. På bakgrunn av dette har vi utformet problemstillingen;

«Hvordan erfarer sykepleiere å arbeide med palliasjon i hjemmet?».

1.4 Avgrensninger i oppgaven

Vi har valgt et sykepleieperspektiv for å belyse sykepleierens erfaringer med palliativt arbeid i pasientens private hjem. Studien er ikke avgrenset til noen spesifikke diagnoser, eller kjønn, da vi ønsker å få mer generell kunnskap. Vi har valgt å ekskludere barn og unge voksne under 18 år. Palliasjon blir ofte regnet som de siste 6-12 levemånedene, men i praksis er det ofte snakk om uker (NOU 2017:16, 2017). Antatt levetid er derfor ikke en avgrensning, da det er varierende når en defineres som palliativ.

1.5 Oppgavens videre oppbygning

Videre i kapittel to vil metoden som ble brukt for å innhente forskningsartiklene beskrives, samt redegjøre for analysen av de inkluderte studiene. Kapittel tre tar utgangspunkt i analysen, og her presenteres sentrale funn i studiene, samt en deskriptiv presentasjon av studiene i artikkelmatriser. Siste kapittel innledes med drøfting av resultat ved hjelp av relevant teori, og hvilke konsekvenser dette kan ha for sykepleie vil bli presentert fortløpende. Deretter en gjennomgang av mulige styrker og svakheter ved studien. Oppgaven avsluttes med en konklusjon og besvarelse av problemstillingen.

2 Metode

I metodekapittelet presenterer vi hvordan vi har gått fram for å gjennomføre et systematisk litteratursøk. Et systematisk litteratursøk beskrives i Aveyard (2019) som en omfattende studie og tolkning av litteratur som relaterer til et spesifikt spørsmål. Når man gjennomfører et systematisk litteratursøk må man identifisere eller utarbeide en problemstilling som man må forsøke å svare på ved å søke etter, analysere og vurdere relevant litteratur. Det er viktig å gjennomgå litteraturen sammen og se all informasjonen man finner i forhold til hverandre (Aveyard, 2019, s. 2).

Vi gjør rede for søkehistorikken vår og hvorfor vi har valgt ut de forskningsartiklene vi har gjort. Vi beskriver den tematiske tilnærmingen vi har benyttet for å analysere de utvalgte artiklene.

2.1 Søkestrategi

Vi har benyttet en rekke inklusjons og eksklusjons kriterier for å spesifisere søket vårt etter forskningsartikler. Detaljerte og konkrete inklusjons og eksklusjons kriterier var viktig for å kunne gjøre et systematisk søk, og for å benytte den tiden vi hadde til rådighet på best mulig måte (Aveyard, 2019).

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|---|--|
| Sykepleiers erfaringer/perspektiv Pasientgruppe; Pasienter i palliativ fase som bor hjemme IMRAD struktur Fagfellevurdert Språk; Norsk, Engelsk, Svensk eller Dansk Studier publisert etter 2012 | Helsevesen som ikke er sammenlingbart med det norske helsevesen Pårørende/pasientperspektiv Barn under 18 år |

2.2 Søkehistorikk

Første søket etter forskningsartikler gjennomførte vi i databasen Cinahl Complete. Vi delte opp problemstillingen slik at vi lettere kunne finne gode søkeord. Vi fant søkeord som omhandlet palliasjon, sykepleie, og hjemmetjenesten. S(søk)1, S2 og S3 omhandler palliasjon, S5, S6, S7 og S8 omhandler sykepleie, og S10 og S11 omhandler hjemmetjenesten. Se tabell 2 for nøyaktig oppbygning av søket. Som resulterte i 304 artikler, hvor vi leste 48 abstrakter, 10 artikler i sin helhet og valgte å benytte oss av seks av disse artiklene. Vi valgte å bruke både begrepene «terminal» og «palliative» som søkeord da vi ønsket å få opp artikler som så på alle fasene av det palliative løpet.

Vi gjennomførte også et søk i Pubmed, med søkeordene palliative care, nurs* og Community health care i tittel eller abstrakt. Vi brukte færre søkeord i denne databasen da søkemotoren i Pubmed er strukturert annerledes enn i Cinahl Complete. På dette søket fikk vi opp syv artikler, hvor vi leste tre abstrakter, og kun en artikkel. Dette var en review artikkel som vi endte opp med å vurdere til å være for bred for vår problemstilling. Vi søkte manuelt opp to av forskningsartiklene som var inkludert i denne review artikkelen. Av disse to valgte vi å innlemme én i vår analyse.

Tabell 2. Søkehistorikk

| Søkeord | Dato | Database | Evt. avgrensning | Antall treff | Leste abstrakt (antall) | Leste artikler (antall) | Inkluderte artikler (forfatter, årstall) |
|--|------------|-----------------|--|--------------|-------------------------|-------------------------|--|
| <p>S1: (MH "Terminally Ill Patients+") OR "Terminally Ill Patients"</p> <p>S2: (MH "Palliative Care") OR "Palliative Care"</p> <p>S3: TI ("palliative care" or "end of life" or "terminal care") OR AB ("palliative care" or "end of life" or "terminal care") OR SU ("palliative care" or "end of life" or "terminal care")</p> <p>S4: S1 OR S2 OR S3</p> <p>S5: (MH "Nursing Role") OR "Nursing Role"</p> <p>S6: (MH "Nurse Attitudes") OR "Nurse Attitudes"</p> <p>S7: TI nurs* OR SU nurs*</p> <p>S8: "nurses experience"</p> <p>S9: S5 OR S6 OR S7 OR S8</p> <p>S10: (MH "Home Health Care+") OR "home care"</p> <p>S11: (MH "Community Health Nursing+") OR</p> | 11.04.2023 | CINAHL Complete | Peer Reviewed; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish; Age Groups: All Adult, 2012-2023 | 304 | 48 | 10 | <p>Alvariza et al., 2020</p> <p>Hemberg & Bergdahl, 2020</p> <p>Törnquist et al., 2013</p> <p>Marchessault et al., 2012</p> <p>Yeh et al., 2019</p> <p>Kaup et al., 2016</p> |

| | | | | | | | |
|---|------------|--------|-----------------------------|---|---|---|--|
| "Community health nursing" S12: S10 OR S11 S13: S4 AND S8 AND S12 | | | | | | | |
| Title OR Abstract: S1: Community health care S2: Palliative care S3: Nurs* S4: S1 AND S2 AND S3 | 16.04 2023 | Pubmed | <i>in the last 10 years</i> | 7 | 3 | 1 | |

2.3 Utvelgelse av artikler

Vi brukte Helsebibliotekets sjekklister for kvalitative studier for å kvalitetssikre artiklene (Helsebiblioteket, 2016). Alle artiklene har både IMRAD struktur og er fagfellevurdert, noe som øker kredibiliteten til artiklene. Studiene har sykepleieperspektiv, og beskriver sykepleiernes opplevelser og erfaringer. En av artiklene hadde fokus på palliativ pleie til demente, da vi ikke har fastsatt noen spesifikke sykdommer som eksklusjonskriterier vurderer vi den som relevant for problemstillingen vår. De andre artiklene fokuserer ikke på en spesifikk sykdom.

Ifølge Malterud (2017) er medisinsk forskning underlagt etiske standarder som skal fremme respekt og beskytte individets helse og rettigheter. Av de 7 artiklene vi har valgt å innlemme i analysen gjorde fem av dem rede for den etiske vurderingen som er gjort rundt gjennomføringen av studien. Siden alle artiklene er publisert i et anerkjent tidsskrift har vi gått ut ifra at det er gjort etiske vurderinger av alle artiklene vi har valgt.

2.4 Analyse

Vi har benyttet en tematisk tilnærming ved analysen av de valgte artiklene, som beskrevet i Aveyard (2019, s. 141). Vi har delt opp analyseprosessen som blir beskrevet her i fire steg;

1. Identifisere nøkkelfunn
2. Bearbeide nøkkelfunn
3. Vurdere temaene
4. Samle temaene og legge frem funn.

2.4.1 Identifisere nøkkelfunn

Vårt første steg i analysen var å identifisere nøkkelfunn i artiklene som ble valgt ut. Dette ble gjort ved å gå gjennom resultatdelen av alle artiklene og plukke ut funn som blir presentert. Deretter formulerte vi korte beskrivelser av funnene slik at vi kunne tabulere

dem og dermed lettere visualisere mønstre i resultatene. Vi gjennomgikk alle artiklene flere ganger på denne måten til vi hadde identifisert nøkkelfunnene. Se vedlegg 1 for en tabulert oversikt over nøkkelfunnene i hver artikkel.

2.4.2 Bearbeide nøkkelfunn

Etter at vi hadde identifisert nøkkelfunn så vi på hvilke funn som var like, eller lignende. Vi grupperte funnene gjennom fargekoding. Dersom artikkelen inneholdt flere funn, fikk den flere fargekoder. Vi hadde tidlig i dette steget mange farger, men etter hver ny gjennomgang av artiklene, og ved å se på oversikten, kombinerte vi flere temaer.

2.4.3 Vurdere temaene

I neste steg så vi på hver artikkel igjen, vurderte om de hadde fått riktige fargekoder, og hvordan temaene passet til problemstillingen vår. Vi ferdigstilte navnene på temaene og fastsatte hvilke endelige farger de forskjellige temaene skulle ha. Eksempelvis fikk alle artiklene som drøftet sykepleierens psykiske belastning gul fargekode, og de som omhandlet organisatoriske elementer fikk grønn fargekode.

Tabell 3. Gruppering av overordnede temaer

| | Sykepleierens psykiske belastning | Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie | Organisatoriske elementer |
|---------------------------------------|--|---|----------------------------------|
| (Alvariza et al., 2020) | X | X | X |
| (Hemberg & Bergdahl, 2020) | X | X | X |
| (Kaup et al., 2016) | X | X | X |
| (Marchessault et al., 2012) | X | X | X |
| (Midlöv & Lindberg, 2020) | X | X | X |
| Törnquist et al. (2013) | X | | X |
| (Yeh et al., 2019) | X | X | X |

2.4.4 Samle temaene og legge frem funn

I dette siste steget av analysen vurderte vi hvordan de ulike temaene henger sammen. Vi så på hvilke nøkkelfunn som ofte fremtrer sammen i flere artikler, og hvem som sto alene fra resten av funnene. Vi henviste til eksempler fra originalstudiene for å underbygge funnene vi hadde gjort, dette blir presentert videre i resultatdelen.

3 Resultat

I dette kapittelet vil funnene gjort i de syv valgte vitenskapelige artiklene gjennom tematiske analyse presenteres. Disse funnene er med på å belyse problemstillingen vår. Basert på analysen vår har vi kommet frem til tre hovedtema:

- a) Sykepleierens psykiske belastning
- b) Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie
- c) Organisatoriske elementer

3.1 Artikkelmatrise

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans |
|-------------------------------------|--|---|--|--|--|
| Alvariza et al., 2020 | Målet til studien var å utforske sykepleiernes arbeidserfaring med å ta vare på pasienter ved livets slutt i private hjem. | Care activities, end of life care, interpretative research, interviews, nurse, palliative care, qualitative approaches. | 10 hjemmesykepleiere fikk beskjed om å ta 3 bilder av hva de opplevde som viktig i pasientenes hjemmemiljø, som ble brukt i intervju-delen. Under intervjuet ble disse tre bildene vist, og de ble stilt spørsmål basert på disse bildene. Deres fortolkning ble brukt til analysen. Studien følger COREQ-sjekklisten. | Omgivelsene er en nøkkelfaktor i forhold til justering av interaksjoner og handlinger. Sykepleier må støtte pasienter og familie i å finne en balansegang mellom trygg omsorg og egenomsorg. Sykepleier må også veilede pasient og pårørende gjennom miljøendringene som skjer i løpet av sykdomsforløpet. Studien påpeker også viktigheten av å bruke tiden mellom hvert hjem til å reflektere, restituere og forberede seg. Å jobbe som lindrende sykepleier i private hjem krever variasjon av ferdigheter og kompetanser. Dette legger grunnlaget for ulike strategier brukt til å fremme god omsorg. | Handler om hvordan sykepleierne erfarer å måtte tilpasse seg private hjem, og hvilke mestringsstrategier sykepleierne bruker. Både bevisst og ubevisst. Studien beskriver faktorer sykepleier opplever utfordrende i forbindelse med palliativ pleie i hjemmet. Den påpeker dermed flere interessante faktorer som kan brukes til å besvare problemstillingen vår. |
| Hemberg & Bergdahl, 2020 | Hensikten med studien var å utforske sykepleieres erfaringer med å møte pasienter | Caring, co creation, hermeneutics, interviews, nurses, palliative care, | En kvalitativ studie med hermeneutisk tilnærming. Individuelle | De kom frem til et overordnet tema, med fire underkategorier. Gjennom etisk sensitivitet og persepsjon kan | Studien har et sykepleieperspektiv, men ser på de etiske utfordringene. Dette kan gi et |

| | | | | | |
|----------------------------------|--|---|---|---|---|
| | som var døende, og palliativ pleie i hjemmetjenesten fra et etisk perspektiv. | thematic analysis. | intervjuer med 12 sykepleiere i hjemmetjenesten. Tematisk analyse. | sykepleiere balansere handlingene sine i øyeblikket og endre tiltakene sine i møte med pasienten. For å realisere dette er tid en viktig faktor. De konkluderer med at temaene funnet i studien er en forutsetning for god palliativ hjemmetjeneste. Dersom sykepleieren ikke klarer å tilnærme seg pasienten på en empatisk og omsorgsfull måte, kan en ikke oppnå god palliativ pleie. | annet perspektiv til å besvare problemstillingen enn de andre artiklene. Sykepleiere forteller om hvilken kunnskap og egenskaper de trenger for å utøve godt arbeid. |
| Kaup et al., 2016 | Hensikten med studien var å se på sykepleiers erfaring med palliativ pleie til voksne som har hjemmeboende barn, og som fortsatt er i arbeidsfør alder, og beskrive sykepleiernes mestringsstrategi. | Nurse's experiences, qualitative approach, specialized palliative home care | Kvalitativ metode med en induktiv og abduktiv tilnærming. 14 deltagere fra 3 spesialiserte palliative team ble intervjuet basert på en semistrukturert veileder. 3 temaer gikk igjen: betydningsfulle opplevelser, stress, og mestring. | Selv om sykepleierne opplever palliativt arbeid som stressende, opplevde de det også som givende. De hadde flere mestringsstrategier, samt at de følte de gjorde en forskjell for pasient og pårørende, som også ga positive opplevelser. Det ble også fremhevet hvor viktig formell støtte var. | Studien presenterer hvilke mestringsstrategier sykepleierne bruker, bevisst og ubevisst. Den beskriver også hvordan stress påvirker sykepleieren, fysisk og psykisk. Studien ser også på betydningen av uformell og formell støtte. |
| Marchessault et al., 2012 | Studiens hensikt var å utforske praksisen til hjemmesykepleiere som tar vare på pasienter i livets slutfase innen en «generalist caseload» | Palliative care nursing, home care, generalist caseload, phenomenology | Data innsamlingen ble gjennomført ved åtte sykepleiere fra ett distrikt i Quebec ble intervjuet. Dataanalysen ble gjennomført etter den fenomenologiske metoden. | Det kom fram tre hovedtemaer og tretten undertemaer gjennom dataanalysen. Disse tre hovedtemaene var: å støtte pasienten og deres familie; å være opptatt av å tilby omsorg av god kvalitet; og å bli konfrontert med døden fremmer personlig utvikling. Etter å ha analysert disse temaene konkluderte artikkelen med at det å utføre palliativ omsorg i hjemmet krever en spesiell kunnskap, viten til å prioritere behov, og forpliktelse til å tilbringe | Studien beskriver godt sykepleierens opplevelse av å arbeide med palliasjon i hjemmet, og hvilke utfordringer de møter. Den presenterer også hva sykepleierne mener er nødvendig for et godt omsorgstilbud. |

| | | | | | |
|------------------------------------|--|---|---|---|--|
| | | | | <p>mye tid med pasienter. Det kom fram at det er et behov for opplæring, å videreutvikle sin profesjonelle kunnskap var nødvendig for å tilegne seg og vedlikeholde kunnskap relevant for palliativ omsorg.</p> <p>Det ble også lagt vekt på sykepleiernes behov for organisatorisk støtte.</p> | |
| Midlöv & Lindberg, 2020 | <p>Studiens formål er å belyse hjemmesykepleieres erfaring i å utøve palliativ pleie i hjemmet.</p> | <p>District nurses, interview study, palliative care, qualitative</p> | <p>Datainnsamlingen foregikk gjennom kvalitative semistrukturerte intervjuer som ble gjennomført med 12 sykepleiere i hjemmetjenesten. Intervjuene ble analysert etter den kvalitative innholdsanalysen som beskrevet av Granheim og Lundman.</p> | <p>Resultatene av studien viser at samarbeid med andre er essensielt. Å utøve palliativ omsorg i hjemmet er både emosjonelt givende og krevende, samt at arbeidet er tids- og kompetansekrevende.</p> <p>De presiserer viktigheten av debriefing og støtte fra kollegaer.</p> <p>Sykepleierne opplevde at tidspress førte til stress og frustrasjon.</p> | <p>Studien har et sykepleierperspektiv og beskriver sykepleierens opplevelse av å arbeide med palliasjon i hjemmet, og hva som er viktig for godt arbeid. Den beskriver også hvilke utfordringer de opplever, og hvilke fordeler/positive elementer det er i arbeidet, som er relevant for problemstillingen vår. Den beskriver også sykepleierens emosjonelle belastning.</p> |
| Törnquist et al., 2013 | <p>Studiens formål var å beskrive sykepleieres opplevelse/erfaring i å utføre palliativ omsorg for eldre pasienter i en kommunal kontekst.</p> | <p>Palliative care, nurses' experience, qualitative research, municipal care, focus groups.</p> | <p>Datainnsamlingen ble utført gjennom fokusgruppeintervjuer med 20 sykepleiere fra fire forskjellige kommuner i Sverige. Dataene ble analysert via teoredrevent innholdsanalyse.</p> | <p>Resultatene som kom fram via dette forskningsstudiet var at sykepleierne opplevde at de fungerte som en buffer for effektene av uavklarte ansvarsområder mellom forskjellige organisasjoner. De opplevde samtidig at de hadde en begrenset legitimitet i den kommunale settingen og i relasjon til andre omsorgspersonell. Det kom også frem at sykepleierne manglet tilstrekkelig støtte og</p> | <p>Studien er relevant for vår problemstilling da den beskriver hvilke holdninger sykepleiere har til hjemmedød, og viser til utfordringene sykepleierne møter i organiseringen av palliativt arbeid.</p> |

| | | | | | |
|-------------------------|---|---|--|---|---|
| | | | | <p>forutsetninger for å tilby palliativ pleie av god kvalitet til eldre døende pasienter.</p> <p>Resultatene belyser viktigheten av å øke anerkjennelsen av sykepleieres kunnskap og ferdigheter, og av et kritisk blikk på effektene av å gå mot en organisasjon sammensatt av ulike konsulenter, noe som kan føre til enda mer uklart ansvar for sykepleietilbudet.</p> | |
| Yeh et al., 2019 | <p>Studiens formål var å øke forståelsen om sykepleiere i hjemmetjenesten som yter omsorg for pasienter med demens i livets slutfase ved å utforske hjemmesykepleierens oppfatning av utfordringer og støtten de hadde behov for og noen ganger fikk.</p> | <p>Community care, dementia, end-of-life care, homecare workers</p> | <p>Forskningen baserer seg på kvalitative semistrukturerte intervjuer gjennomført med 29 «homecare workers» og 13 «homecare managers» i England.</p> | <p>Fire overordnede utfordringer ble identifisert: arbeid med pasienter med demens; omsorg/ivaretagelse av de døende; konflikter med pårørende; arbeide alene.</p> <p>Kollega- og lederstøtte ble identifisert som essensielle og effektive i å håndtere arbeidspress. Det er et behov for å utvikle modeller for å effektivt støtte de ansatte for å lette på de praktiske, emosjonelle og mellommenneskelige pressene i jobben.</p> <p>På grunn av den selvstendige oppbygningen av hjemmetjenesten kan det være vanskelig for sjefen og medarbeiderne å gjenkjenne de tidlige tegnene på at kollegaer opplever stresset i arbeidet som uhåndterbart.</p> | <p>Studien har et sykepleieperspektiv og belyser godt sykepleieres erfaringer relatert til hjemmedød. Studien beskriver også hvilke utfordringer de møter i arbeidet.</p> |

3.2 Presentasjon av resultater

I løpet av analyseprosessen ble tre overordnede temaer identifisert med flere undertemaer som er definert som nøkkelfunn. Temaene er kategorisert som «Sykepleierens psykiske belastning», «Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie», og «Organisatoriske elementer».

3.2.1 Sykepleierens psykiske belastning

Sykepleierens opplevelser av ulike psykiske belastninger ble fremhevet i alle studiene, med flere nøkkelfunn som personlige tilknytninger, isolasjon, og stress (Alvariza et al., 2020; Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019). Kaup et al. (2016) og Midlöv og Lindberg (2020) trekker også frem den psykologiske belastningen sykepleiere opplever ved palliasjon til yngre pasienter, spesielt når pasientene fremdeles har hjemmeboende barn.

Flere av studiene trekker frem sykepleierens personlige tilknytning til pasientene, og påpeker at dette kan ha positive og negative påvirkninger på sykepleierne (Alvariza et al., 2020; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019). Noen sykepleiere opplevde dødsfall som mer belastende dersom de hadde en sterk tilknytning til pasienten (Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019), mens andre opplevde det som meningsfullt å ha deltatt i denne delen av pasienten og de pårørendes liv (Marchessault et al., 2012). Det fremkommer også at sykepleierne kunne føle en personlig vekst gjennom arbeidet, og at det føles meningsfullt å støtte pasientene og deres pårørende (Alvariza et al., 2020; Marchessault et al., 2012).

Sykepleierens opplevelse av isolasjon og å være alene blir også trukket frem i flere artikler (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019). Sykepleierne som deltok i studien til Midlöv og Lindberg (2020) uttrykte at de følte seg alene i arbeidet de utførte, og når de var alene følte de at omsorgstilbudet var avhengig av deres egen kompetanse og interesse for palliasjon i stor grad. I Marchessault et al. (2012) er det et sitat fra en sykepleier angående en av følgene av å være isolert i arbeidet «[...] I was the only nurse there. I have to say that it can be difficult at times because you can't talk much with others and it can become a pretty heavy load to carry" (Marchessault et al., 2012, s. 138).

Yeh et al. (2019) identifiserte støttestrategier som kunne redusere noe av det praktiske og emosjonelle stresset. Dette var for eksempel åpen kommunikasjon, muligheten til å kunne lære fra hverandre, og formell støtte. Sykepleierne forteller at palliativt arbeid ga forutsigbarhet da de kunne forberede seg på at pasienten kom til å dø, og de dermed kunne forberede seg på dette. De forteller at det var enklere å mentalt prosessere dødsfallet når det var forventet, i motsetning til plutselige dødsfall (Yeh et al., 2019). Alvariza et al. (2020) og Kaup et al. (2016) fant begge at man kan bruke tiden i bilen mellom pasientene til å samle krefter og reflektere. Kaup et al. (2016) deler inn mestringsstrategier på individuelt plan, som gruppe, og på organisasjonsnivå. Flere sykepleiere fortalte at de hadde individuelle mestringsstrategier de brukte, dette kunne blant annet være å holde seg aktiv og engasjert på fritiden. Som gruppe ble uformell støtte en viktig mestringsstrategi. Dette inkluderte å sette av tid til å være sammen med kollegaer, muntlig rapport, og at en kunne reise sammen med en kollega til komplekse pasienter. Dette tillot personalet å dele erfaringer, å få støtte på at de ikke er alene og at man er sammen om byrden. Organisatoriske mestringsstrategier inkluderte formell støtte

til sykepleierne, samt til pårørende slik at de kunne fortsette å være en ressurs for pasient og sykepleier (Kaup et al., 2016). Selv om organisatoriske mestringsstrategier faller under temaet organisatoriske forhold har vi valgt å presentere det her da vi ser fordelene med å presentere de tre inndelingene for mestringsstrategier sammen.

3.2.2 Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie

I fem av de utvalgte studiene påpekes det at pårørende er en viktig faktor i palliativ pleie, på godt og vondt (Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019). I to av studiene presenteres det hvilken innvirkning pasientene har på sykepleien som utføres (Alvariza et al., 2020; Hemberg & Bergdahl, 2020).

Et viktig funn viser at pårørende kan fremme god palliativ pleie, noe som kan oppleves som en ressurs for sykepleierne (Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg, 2020). Som sykepleier kan man få et emosjonelt forhold til pasient og pårørende, og flere av sykepleierne fortalte at de ofte tenker på de etterlatte familiemedlemmene (Midlöv & Lindberg, 2020). Yeh et al. (2019) og Marchessault et al. (2012) fant at sykepleierne kunne oppleve at pårørendes ønsker ikke stemte med hva de oppfattet som det beste for pasienten, noe som ofte kunne føre til konflikter. Forskningen viser også at sykepleierne kan oppleve det som utfordrende og tidkrevende å kommunisere med pasienter og pårørende som ikke aksepterte realiteten de var i, eller som ikke ønsket å snakke om døden (Marchessault et al., 2012). Ifølge Kaup et al. (2016) opplever sykepleierne positive tilbakemeldinger fra pårørende som svært givende og bekreftende på at de gjorde en god jobb. Hemberg og Bergdahl (2020) og Alvariza et al. (2020) trekker frem hvor viktig det er å fremme deltagelse fra pasienten i arbeidsoppgavene de utfører for å ivareta selvstendigheten deres. De påpeker også at det er viktig at sykepleier er bevisst på sin veiledende rolle, samtidig som en passer på pasients autonomi, og ikke tar avgjørelser for pasienten.

3.2.3 Organisatoriske forhold

Alle syv vitenskapsartiklene trekker frem funn som vi har klassifisert som Organisatoriske forhold. Dette er erfaringer sykepleierne har, både positive, negative og nøytrale som påvirkes og avhenger av de organisatoriske forholdene de arbeider under (Alvariza et al., 2020; Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019). Enkelte nøkkelfunn ble gjentatt i flere av artiklene. Dette inkluderte en følelse av å ha for lite tid (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019), og et behov for opplæring og økt kompetanse blant sykepleierne (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020). Flere av studiene poengterte behovet for støtte, både formell og uformell (Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019) Funnene viser også at det er ledelsens ansvar til å være oppmerksom på de ansattes emosjonelle behov, og kunne tidlig gjenkjenne foruroligende symptomer (Yeh et al., 2019).

Hemberg & Bergdahl (2020) finner at kontinuitet blant personalet fremmer god palliativ omsorg, mens sykepleierne i Kaup et al. (2016) forteller at de erfarer at kontinuitet kan ha negative følger for sykepleier og pasient. Palliativ pleie er ofte kompleks, og tidkrevende (Hemberg & Bergdahl, 2020; Marchessault et al., 2012). Midlöv og Lindberg (2020) og Yeh et al. (2019) viser til at sykepleierne opplever å måtte nedprioritere de mindre komplekse pasientene. En av sykepleierne som deltok i Marchessault et al. (2012) sin studie sa "You only die once, so you can't screw it up. When you help someone, there's no second chance" (Marchessault et al., 2012). Ifølge Hemberg og Bergdahl (2020) er tid en essensiell faktor i palliativ pleie, da etisk sensitivitet er en tidkrevende prosess.

I Törnquist et al. (2013) og Midlöv og Lindberg (2020) erfarte sykepleierne at de hadde en koordinatorrolle for pasientene hvor de blant annet måtte kjempe for pasientenes rettigheter og behov. I denne forbindelsen opplevde flere sykepleiere å ikke bli hørt, og følte at deres kompetanse ikke ble anerkjent. En sykepleier i Midlöv og Lindberg (2020) sin studie sammenlignet dette koordinatoransvaret med å være en edderkopp, «You can say that you are the spider in the net when you are a nurse for palliative patients in their homes" (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 20).

Et annet funn viser også at sykepleierne erfarte de hadde ansvar for samhandlingen mellom de tverrfaglige profesjonene. Sykepleiere intervjuet i Törnquist et al. (2013) fortalte at legene ikke lyttet til dem når de ga informasjon om pasientene som burde påvirke behandlingen da de følte det var de som kjente pasienten best. «The physicians don't listen to what we have to say, but think that they know best, even if they haven't seen the patient for the past 6 months» (Törnquist et al., 2013). Dette kunne medføre hyppigere innleggelse, som sykepleierne mente kunne vert forhindret, dersom legen hadde samarbeidet med sykepleierne (Törnquist et al., 2013).

Alvariza et al. (2020) forteller sykepleierne ofte måtte jobbe under arbeidsvilkår som ikke var ergonomisk tilrettelagt for dem som kunne føre til arbeidsrelaterte skader. Ofte gjorde pasient og pårørende det de kunne for å sikre best mulig arbeidsvilkår for sykepleierne, mens noen stilte seg kritisk og motvillig til å bringe utstyr som sykeseng og heis inn i hjemmet. Sykepleierne i Törnquist et al. (2013) formidler også at de manglet nødvendig utstyr for å utøve god palliativ pleie. De opplevde at sykehuset tok det for gitt at hjemmesykepleie hadde nok utstyr tilgjengelig. Dette medførte en følelse av skam hos sykepleierne i hjemmetjenesten, og de kviet seg for å kommunisere sine behov med sykehuset da de var redd dette skulle oppfattes som en mangel på kunnskap fra deres side (Törnquist et al., 2013).

4 Diskusjon

I dette kapitlet vil vi presentere resultatdiskusjonen, hvor vi diskuterer funnene opp mot relevant faglitteratur for å besvare problemstillingen, samt belyser konsekvenser for utøvelse av sykepleie. Vi vil også vurdere eventuelle styrker og svakheter ved oppgaven. Vi vil avslutte kapitlet med en konklusjon som besvarer problemstillingen.

4.1 Diskusjon av resultater

4.1.1 Sykepleierens psykiske belastning

Stress kan defineres som en prosess der en person bli utsatt for påkjenninger og belastninger som utfordrer vedrommenes ressurser (Finset, 2016, s. 69). Ulike påkjenninger og belastninger kan være den fysiske belastningen man er under når man utfører manuelt arbeid. Emosjonelle belastninger kan oppstå ved arbeid med utfordrende pasienter, eller i arbeid med palliasjon (Harris & Ursin, 2018, s. 223). Psykologiske konsekvenser for sykepleier kan være at de opplever økt uro og nedstemthet, og de kan miste den humoristiske sansen sin, bli overdrevet redd, og isolere seg fra sosiale aktiviteter (Gustin, 2016, s. 202). Fysiologisk sett er stressresponsen en nevrofysiologisk aktivering, som kan medføre en rekke kroppslige reaksjoner som påvirker både hormonnivå og immunsystem. Dersom belastningen blir langvarig kan dette medføre dårlig helse, og for disponerte personer kan en utvikle hypertensjon, diabetes, hjerte- og karsykdom, og mage-tarmproblemer (Kristoffersen, 2016a). I situasjoner hvor sykepleieren ikke opplever at de kan bekjempe eller flykte fra stressoren vil dette aktivere den parasympatiske delen av det autonome nervesystemet, og sykepleierne kan oppleve kroppslige reaksjoner som tretthet, svimmelhet, muskelsvakhet og symptomer fra mage-tarm-systemet (Kristoffersen, 2016a, s. 242-243). Dette stemmer overens med funn i Kaup et al. (2016) som formidler at belastende opplevelser, eller perioder med stressende arbeidsbyrd kan gi fysiske og psykiske konsekvenser for sykepleier som hodepine, svimmelhet og magesmerter (Kaup et al., 2016).

Prætorius (2008, s. 100) belyser ulike belastningsfaktorer som fører til stress i arbeidet, en av disse er «Urimelig overlessing av arbeid». Videre viser flere studier at sykepleierne i flere studier sier at de ikke har nok tid til arbeidet de skal utføre (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019). Vår refleksjon er at det er naturlig å trekke konklusjonen at sykepleierne ville hatt bedre tid dersom de hadde færre arbeidsoppgaver å utføre. Et gjennomgående trekk som beskrives av Prætorius (2008) angående en for stor arbeidsbelastning er at man vil bli avbrutt i arbeidet sitt. Man må ta stilling til de uforutsigbare situasjonene som man ikke kan avverge når man arbeider under denne belastningen (Prætorius, 2008, s. 100). Resultatet av dette blir beskrevet som en oppspilt hypervåkenhet. Det beskrives at det setter seg en rastløs uro i kroppen som gjør at tankevirksomheten blir stadig mer fragmentert og usammenhengende. Dette gjør det vanskeligere å stanse opp i arbeidet (Prætorius, 2008, s. 100).

Å være under stress i arbeidet over lengre tid fører ofte til utbrenthet (Norsk helseinformatikk, 2020). Roness (2002) presenterer flere måter en kan forebygge utbrenthet. En av disse er å være fysisk aktiv og å benytte seg av humor (Roness, 2002; Svebak, 2002). Svebak (2002) beskriver at en «helsearbeider med stor sans for humor hevdes å ha en større ferdighet til å mestre egne følelser i pasientarbeidet og til å mestre pasient relasjonen [...]» (Svebak, 2002, s. 276). Hemberg og Bergdahl (2020) og Kaup et al. (2016) formidler det å bruke humor bevisst for å hjelpe pasientene fokusere på det positive, eller for å lette stemningen i hjemmet. Sykepleierne beskrev også hvordan de ofte bruker humor for å gjøre det beste av situasjonen og de beundret pasientene for pågangsmotet deres (Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016). Studien til Alvariza et al. (2020) fant at sykepleierne bevisst prøver å skape en personlig tilknytning til pasient og pårørende da dette vil kunne gi et tryggere miljø og redusere stress, både for sykepleier, pårørende, og pasienten. Det ble funnet at private eiendeler kunne gi sykepleier en god indikasjon av hvem pasienten er (Alvariza et al., 2020).

Til tross for de positive aspektene av en personlig tilknytning, ble det også fremhevet at det var emosjonelt vanskeligere for sykepleierne når pasienten døde (Kaup et al., 2016). Marchessault et al. (2012) formidler ulike måter sykepleierne blir påvirket av den personlige tilknytningen de utvikler med pasientene. En av disse er at de trenger tid til å sørge over den døde, før de er klar til å investere i nye pasienter. I Midlöv og Lindberg (2020) sin studie opplevde sykepleierne arbeidet som positivt og givende, samtidig som det kunne oppleves belastende å ha et nært forhold til pasientene når de dør da sorgen kan oppleves som personlig. Noen av sykepleierne som har deltatt i Yeh et al. (2019) sin studie hadde kjent pasienter i flere år før de ble palliative. De opplevde det som spesielt følelsesmessig belastende å gi lindrende behandling og omsorg til disse pasientene. Dette førte til sterke følelser hos sykepleieren (Yeh et al., 2019). Én sykepleier forteller om hvordan det er vanskelig å være profesjonell ovenfor de pårørende når en pasient de hadde et nært bånd til døde. En av de mest kjente sorgprosessene er utviklet av Kübler-Ross med 5 sorgfaser: benekting, sinne, forhandlingsfasen, nedstemthet/depresjon og til slutt aksept av tapet (Gustin, 2016, s. 220). Nyere forskning reiser tvil til det lineære forløpet, og Stroebe og Schut beskriver hvordan en kan veksle mellom de ulike fasene, og at ikke alle nødvendigvis går gjennom alle fasene (Gustin, 2016, s. 220-221). Sorg er en naturlig reaksjon når man mister noen, og sorgprosessen innebærer å bearbeide og forsone seg med tapet.

Martinsen bruker begrepet ikke-generaliserbar gjensidighet for å beskrive asymmetrien i relasjonen mellom sykepleier og pasient (Nortvedt, 2021, s. 45-46). I hjemmet vil denne asymmetrien være noe jevnere da de er på pasientens territorium som øker pasientens autonomi (Fjørtoft, 2016, s. 39). Sykepleierne i Alvariza et al. (2020) og Kaup et al. (2016) forteller at de er bevisst på at de er en gjest i pasientens hjem og måtte være tilpasningsdyktige til arbeidsmiljøet i tillegg til å vise respekt for hjemmet til pasienten. Opplevelsen av å være gjest i andres hjem blir også bekreftet fra faglitteraturen (Fjørtoft, 2016, s. 39; Holm & Wiik, 2020, s. 69).

Flere artikler fant den isolerende naturen av arbeidet i hjemmesykepleien kunne medføre arbeid uten tilstrekkelig tid til pause (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019). Ifølge Arbeidsmiljøloven (2005, § 10-9) har arbeidstakere rett på minst en pause dersom arbeidsdagen er lenger enn 5 timer og 30 minutter. Törnquist et al. (2013) finner at sykepleierne ofte står alene med vanskelige avgjørelser. Dette støttes av faglitteraturen som trekker frem at typiske psykiske faktorer som kan oppleves som belastende for sykepleier er tidspress, og alenejobbing (Fjørtoft, 2016, s. 41). Å jobbe alene kan spesielt være belastende for sykepleier dersom de blir utsatt for vold eller truende atferd, og kan medføre at vedkommende føler seg usikker og hjelpeløs. Ifølge Fjørtoft (2016, s. 42) anbefales det at en reiser sammen med en kollega dersom ledelsen ikke klarer å korrigere den truende atferden. Vår erfaring gjennom praksis derimot er at dette sjeldent tilrettelegges for.

4.1.2 Pasient og pårørendes innvirkning på sykepleie

Et viktig funn i studien vår er hvilken påvirkning pårørende har på sykepleier (Alvariza et al., 2020; Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019). Både NOU 2017:16 (2017) og Birkeland og Flovik (2011, s. 106-107) formidler at pårørende er en viktig faktor når en skal vurdere hjemmedød (Fjørtoft, 2016; NOU 2017:16, 2017, s. 114). Ulike forutsetninger som bør være til stede dersom pasienten ønsker å dø hjemme er blant annet at både pasient og pårørende ønsker hjemmedød, at den døende ikke skal være alene over lengre tid, og at det må være nødvendig teknisk utstyr tilgjengelig (Birkeland & Flovik, 2011, s. 106). Dette vil si at noen bør bo i samme bolig noe som kan oppleves som et stort ansvar for pårørende (Birkeland & Flovik, 2011, s. 106). Som nevnt tidligere i studien opplevde sykepleierne særlig barn og unge pårørende som utfordrende. Fjørtoft (2016, s. 108) formidler også dette funnet, og sier at barn og unge med alvorlig syke i familien er en sårbar og utsatt gruppe. Helsepersonelloven (1999, § 10a) forplikter sykepleierne å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Pasientens sosiale nettverk kan ha stor betydning for pasientens livssituasjon, og er ofte en viktig ressurs for pasienten og helsevesenet (Fjørtoft, 2016, s. 102). Dette støttes av både Hemberg og Bergdahl (2020) og Midlöv og Lindberg (2020) som har funnet at de pårørende er en stor ressurs og svært viktig for at palliasjon kan utføres i hjemmet. Sykepleiere kan jobbe forebyggende ved å gi omsorg også til pårørende, da de kan fortsette å være en ressurs for pasienten (Fjørtoft, 2016, s. 102). Men selv om de pårørende kan være en viktig ressurs for sykepleierne kan de også skape utfordringer for dem (Fjørtoft, 2016, s. 113). Deltakerne i Kaup et al. (2016) formidler blant annet at de syntes det var vanskelig å tolke hva pasienten og pårørende ønsker av bistand fra sykepleier, dette kunne føre til «kunstig samhandling». Pårørende kunne også oppleves utfordrende for sykepleier dersom de ikke følte de nådde frem til dem (Marchessault et al., 2012). Fjørtoft (2016) beskriver at pårørende kan ha urealistiske forventinger til hva slags omsorg som er mulig, noe som kan føre til ytterlige konflikter. Dette og flere andre ting formidles som faktorer som kan gjøre at de pårørende føles mer som en belastning fremfor som en ressurs (Fjørtoft, 2016, s. 114). Noen sykepleiere erfarte det som mer

belastende å arbeide med pasienter og pårørende som ikke var klare til å akseptere at pasienten skulle dø (Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012).

4.1.3 Organisatoriske forhold

Ifølge Fjørtoft (2016) krever sykepleie i livets slutfase omfattende faglig kompetanse. Dette bekreftes av flere studier Fjørtoft har sett på som viser at sykepleiere opplever mange utfordringer og trekker frem at kompetanse, faglig støtte, og tilstrekkelig tid er avgjørende for at sykepleier skal kunne utøve god palliativ omsorg (Fjørtoft, 2016, s. 82). Alle studiene som er inkludert i denne litteraturstudien bekrefter disse funnene (Alvariza et al., 2020; Hemberg & Bergdahl, 2020; Kaup et al., 2016; Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019).

Faglitteratur sier at personalet og deres kompetanse er hjemmesykepleiens viktigste ressurs, og det må være tilstrekkelig og nok kompetent personell på jobb for å sikre faglig oppfølging (Fjørtoft, 2016, s. 162). Dette støttes av NOU 2017:16 (2017, s. 113-114) som anbefaler at det skal være et grunnleggende prinsipp at hjemmesykepleien har tilgang til kompetanse innen palliasjon. På den andre siden trekker Gjevjon og Fjørtoft (2016, s. 43) frem at nyere forskning viser at sykepleierne erfarer de har nødvendig kompetanse, men at de ikke får praktisert kompetansen grunnet økonomiske og strukturelle rammer. Forskningen finner derimot at sykepleierne opplever at de ikke har tilstrekkelig kompetanse, og ønsker faglig oppfriskning og opplæring (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013; Yeh et al., 2019). Vår refleksjon er at å styrke kompetansen og kunnskapen til sykepleiere vil være viktig for å sikre best mulig palliativ omsorg i hjemmetjenesten.

Palliasjon er et arbeidsområde som er spesielt etisk sensitivt. Både yrkesetiske og sykepleierens personlige etiske verdier kan bli utfordret i arbeidet (Hemberg & Bergdahl, 2020). «1.6 Sykepleieren anvender de yrkesetiske retningslinjer i sitt arbeid, og bidrar aktivt til etisk refleksjon i hverdagen» (Norsk sykepleierforbund, 2019). Retningslinjene beskriver også sykepleiers ansvar til å sikre at egen praksis er faglig, juridisk og etisk forsvarlig samtidig som de erkjenner grensene for egen kompetanse og søker veiledning ved behov (Norsk sykepleierforbund, 2019). Ut ifra de yrkesetiske retningslinjene så er våre tanker at det er et individuelt ansvar å vedlikeholde egen kompetanse og eventuelt søke støtte fra ledelsen til å tilrettelegge for opplæring.

Alvariza et al. (2020) trekker også frem at ugunstige arbeidsforhold kan være fysisk og psykisk belastende for sykepleier. Ansatte i hjemmebaserte tjenester har private hjem som arbeidsplass, som kan få konsekvenser for sykepleier da de som regel har færre hjelpemidler og mindre medisinsk utstyr enn ved institusjoner (Alvariza et al., 2020; Fjørtoft, 2016, s. 39; Törnquist et al., 2013). Kombinert med mye arbeid alene med pasient vil dette kunne medføre tunge løft for sykepleier, noe som øker risiko for arbeidsrelaterte skader (Fjørtoft, 2016, s. 39-40). Da artiklene er relativt nye, mener vi dette kan antyde at arbeidsgiverne har forbedringspotensial når det kommer til

tilrettelegging av arbeidsmiljøet i fremtiden. Dette underbygges med at arbeidsmiljøloven stiller krav til at arbeidsmiljøet skal være forsvarlig med hensyn til arbeidstakerens sikkerhet, psykiske og fysiske helse og velferd (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 4-1).

Et viktig funn i studien er at sykepleierne føler de ikke har nok tid til pasientene (Marchessault et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019). Denne mangelen på tid fører til at enkelte sykepleiere føler de må benytte seg av sin egen tid for å opprettholde pasientenes interesser og verdighet (Marchessault et al., 2012). Annen forskning formidler sykepleierens følelse av å ikke kunne gi alle pasientene den tiden de mener pasienten har behov for. Dette førte til stress og frustrasjon hos mange av sykepleierne (Midlöv & Lindberg, 2020; Yeh et al., 2019). Tid er en rammefaktor for organiseringen av helsetjenestene, og er en avgjørende faktor for å kunne gi god og tilpasset omsorg til den enkelt pasient (Fjørtoft, 2016, s. 164). Tid kan også beskrives som en moralsk verdi, da en må prioritere hvor mye tid en skal være hos den enkelt (Fjørtoft, 2016, s. 164), og kan medføre yrkesrelatert stress dersom sykepleier føler de ikke har nok tid til hver enkelt pasient (Fjørtoft, 2016, s. 164).

Hemberg & Bergdahl (2020) formidler at kontinuitet kan tilrettelegge for personlig relasjon mellom sykepleier og pasient, da sykepleier har mulighet til å bli kjent med pasienten og historien deres. Dette støttes av Martinsens omsorgsfilosofi, som mente at personlig tilknytning er grunnmuren i sykepleie (Nortvedt, 2021, s. 45-46). Vi vurderer at kontinuitet vil på lengre sikt kunne være et tidbesparende tiltak da pasienten har kunnet bygget en relasjon og tillit til sykepleier. Dette vil kunne maksimere kvaliteten av den palliative pleien, samt effektivisere kommunikasjonen. Ifølge Birkeland og Flovik (2011, s. 105) burde alle palliative pasienter ha en pasientansvarlig sykepleier som har ansvaret for kontinuitet i helsehjelpen, samt koordinerer hjelpen basert på situasjonen og behovene til pasienten. På den andre siden sier Kaup et al. (2016) at en bør unngå å ha primærsykepleiere for hver pasient, og heller rulere på personalet da dette letter noe av det psykologiske presset som kommer med arbeidet. Ifølge Haugen og Aass (2016, s. 117) skal kontinuitet tilstrebes blant personalet ved krevende og komplekse arbeidsoppgaver, som ved livets slutfase. De påpekte at de fleste fylker i Norge har et etablert nettverk av ressurspersoner for palliasjon. Fordelene med dette nettverket er at det er et viktig verktøy for å spre kompetanse i palliasjon til alle deler av helse- og omsorgstjenestene, samt å sikre kontinuitet i tilbudet.

Kaup et al. (2016); Marchessault et al. (2012) og Marchessault et al. (2012) finner at støtte på organisasjonsnivå er viktig for å ivareta sykepleierne, for eksempel ved å ha en sykepleier med ansvarsvakt. Vår erfaring er at dette krever ressurser og kan være utfordrende å gjennomføre i praksis. Sykepleierne i Kaup et al. (2016) presenterer fordelene med en slik ordning at en ikke trenger å stå alene om kritiske beslutninger, og at man har muligheten til å lene seg på noen dersom de hadde behov for støtte. Yeh et al. (2019) formidler at ledelsen ofte har en idyllisk «åpen dør» holdning om at sykepleierne alltid kunne komme til dem dersom de ønsket å prate. Derimot opplevde ikke hjemmesykepleierne dette som et lett tilgjengelig tilbud (Yeh et al., 2019). Sykepleierne forteller at de ønsker gruppemøter, i tillegg til å ha mer kontakt med kollegaer (Yeh et al., 2019). Ifølge Fjørtoft (2016) er faglig støtte, veiledning og

kollegastøtte viktige tiltak for å kunne bearbeide krevende opplevelser, og fremme personlig og faglig vekst.

Da presset på helsevesenet øker, er behovet for samarbeid blitt både større og tydeligere (Kaasa & Loge, 2016). Etersom det er blitt bestemt at det palliative pasientløpet skal styrkes (NOU 2017:16, 2017) er det viktig at man tydeliggjør oppgave- og ansvarsfordeling mellom de helsepersonell som er en del av det palliative omsorgstilbudet (Kaasa & Loge, 2016). Teamarbeid kan beskrives som sykepleierens kjernekompetanse, og er essensielt for å sikre personsentrert omsorg (Gustin, 2016, s. 295). Midlöv og Lindberg (2020) presenterer at det er viktig med tverrprofesjonelt samarbeid slik at man benytter seg av de ferdighetene og den kunnskapen som er tilgjengelig for å utøve god palliativ pleie. Noen sykepleiere opplever samarbeidet med leger som problemfritt, men andre opplever utfordringer i dette samarbeidet (Midlöv & Lindberg, 2020). Noen av disse utfordringene beskrives i Midlöv og Lindberg (2020) som mangel på kontinuitet, tilgjengelighet, interesse, og kompetanse fra legene.

Törnquist et al. (2013) trekker frem at sykepleierne føler de i stor grad er ansvarlige for samarbeidet mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, og påpeker flere aspekter med arbeidet som påvirkes av samarbeidet, eller mangel på samarbeid med andre profesjoner. Sykepleierne opplevde at arbeids- og ansvarsfordelingen mellom de ulike profesjonene var uklar, og sykepleierne måtte ofte innta en koordinator rolle for at pasienten ikke skulle bli negativt påvirket (Midlöv & Lindberg, 2020; Törnquist et al., 2013). Gjennom forskningslitteraturen er det tydelig at samhandlingen og samarbeidet mellom hjemmesykepleien og annet helsepersonell ikke er optimalt. Dette til tross for at det er klart beskrevet i det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon hvilke faglige krav som stilles til de ulike gruppene av helsepersonell (Kaasa & Loge, 2016). Ansvar, oppgavefordeling og samhandling burde være klart og tydelig mellom f.eks. behandlende lege og sykepleierne i hjemmetjenesten (Kaasa & Loge, 2016, s. 41-42).

4.2 Styrker og svakheter med litteraturstudiet

En styrke ved studien vår er at vi har valgt kvalitative litteraturstudier fra helsevesen som er forenelig med det norske helsevesenet som Sverige og Finland, samt Canada og Storbritannia. Vi ser kvalitativ forskning som relevant for vår problemstilling som ser på sykepleieres erfaring. Kvalitativ forskning forsøker å forstå eller finne ut av opplevelser eller erfaringer (Aveyard, 2019, s. 60), mens kvantitativ forskning ofte baserer seg på tall og gir ikke samme mulighet for utdypelse eller refleksjon fra deltakerne i studien (Aveyard, 2019, s. 49). Alle artiklene er kvalitetssjekket (Helsebiblioteket, 2016) har IMRAD struktur og utgiverne er vurdert til å være nivå 1 eller nivå 2 publikasjonskanaler ifølge Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (u.å.).

Vi anser det også som en styrke for studien at vi har analysert alle forskningsartiklene separat, for så å møtes og drøfte vår individuelle oppfatning av forskningsartiklene. Vi analyserte hver forskningsartikkel flere ganger for å få en dypere forståelse av forskningen og kunne identifisere nøkkelfunnene. Dette la grunnlaget for analysen vår, og lot oss jobbe systematisk for å finne felles nøkkelfunn på tvers av forskningsartiklene.

En svakhet kan være at alle artiklene er skrevet på engelsk, som kan ha medført at vi har mistolket deler av artiklene. En annen mulig svakhet kan være at seks av de inkluderte artiklene kommer fra samme litteratur søk som kan ha gjort at vi har gått glipp av noen relevante artikler dersom vi hadde gjennomført flere søk.

4.3 Konklusjon

Basert på funnene vi har gjort har vi identifisert at det er flere områder innenfor palliativ pleie i hjemmet som sykepleier erfarer som utfordrende. Samtidig presenterer sykepleierne at arbeidet kan oppleves som positivt og givende. Forskningen presenterte hovedsakelig at det var organisatoriske elementer og de pårørende som kunne stille som hinder eller utfordring i sykepleierens arbeid. Pårørende kunne oppleves som en ressurs for sykepleier, samtidig som de kunne oppleves som belastende for sykepleier dersom de hadde urealistiske forventninger til sykepleier. Pasienten påvirket sykepleierne hovedsakelig gjennom de emosjonelle båndene de utvikler. De blir ikke trukket frem som en tydelig utfordring for arbeidet på samme måte som de pårørende kan, og som det organisatoriske ofte gjør.

Sykepleierne opplevde palliativt arbeid som kompetansekrevene, og opplevde at de hadde behov for videre opplæring og oppfriskning. Konsekvensene av manglende kompetanse kunne medføre faglig utrygge sykepleiere, som ikke kunne utøve den omsorgen de ønsket. En annen erfaring sykepleierne hadde var å ha en koordinatorrolle i samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Sykepleierne i hjemmetjenesten opplevde også kommunikasjonen med sykepleiere og annet helsepersonell utenfor hjemmesykepleien som utfordrende. Dette kunne medføre at hjemmesykepleierne hadde høyere terskel for å ta kontakt for å rådføre seg med annet helsepersonell, samt hyppigere innleggelse fra hjemmet til sykehus.

Vi har funnet svært lite informasjon i det fagstoffet vi har lest som omhandler den isolerende naturen arbeidet hjemmesykepleiere har. Vi kan dermed ikke konkludere med hvilken konsekvens dette kan ha for sykepleie. Da denne tematikken kommer frem i flere av artiklene opplever vi at dette er et viktig tema, og som kan være et utgangspunkt for videre forskning.

Denne litteraturstudien har gitt oss en dypere innsikt og forståelse av hvordan sykepleier erfarer å arbeide med palliasjon i hjemmet. Vi har funnet mye forskning omhandlende hvordan sykepleierne erfarer palliasjon i hjemmet, men mindre forskning relatert til tiltak som kan iverksettes for å lette på noen av utfordringene sykepleierne erfarer. Dette kan indikere behov for videre forskning innenfor dette feltet.

Referanser

- Alvariza, A., Mjörnberg, M. & Goliath, I. (2020). 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>
- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.* (LOV-2005-06-17-62). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2005-06-17-62>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (4. utg.). Open University Press. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=2753441&site=ehost-live&scope=site>
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Akribe. Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (u.å.). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse,. Hentet 20. april 2023 fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. I S. Kaasa, J. H. Loge & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg., s. 62-72). Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie : ansvar, utfordringer og muligheter* (3 utg.). Fagbokforlaget.
- Gjevjon, E. R. & Fjørtoft, A.-K. (2016). Hjemmesykepleietjenesten. I K. Glavin & E. R. Gjevjon (Red.), *Sykepleie i kommunehelsetjenesten: helesøstertjeneste og hjemmesykepleie* (s. 38-54). Fagbokforlaget.
- Gustin, L. W. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. Fagbokforlaget.
- Harris, A. & Ursin, H. (2018). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s. 221-236).
- Haugen, D. R. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-125). Gyldendal akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Samhandlingsreformen - Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak* [Nasjonal veileder]. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-sam/nasjonal-veileder-samarbeidsavtaler-mellom-kommuner.pdf>
- Helsebiblioteket. (2016, 03.06 2016). *4.1 Sjekklist*. Hentet 17.04 2023 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklist>
- Helsedirektoratet. (2020, 3. desember). *Omsorg 2020 – Årsrapport 2018*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/omsorg-2020-arsrapport/statistikk>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hemberg, J. & Bergdahl, E. (2020). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(2), 446-460. <https://doi.org/10.1177/0969733019849464>
- Holm, S. & Wiik, H. (2020). *Bo lenger hjemme - nye utfordringer for hjemmetjenesten*. Fagbokforlaget.
- Kaup, J., Höög, L. & Carlsson, M. E. (2016). Care for Dying Patients at Midlife. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(6), 564-571. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000295>

- Kristoffersen, N. J. (2016a). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 : Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., Bd. 3, s. 239-294). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016b). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., Bd. 3, s. 17-80). Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa, J. H. Loge & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-50). Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Marchessault, J., Legault, A. & Martinez, A.-M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death3. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 135-141. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104548539&site=ehost-live&scope=site>
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Midlöv, E. M. & Lindberg, T. (2020). 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>
- Norheim, K. H. & Thoresen, L. (2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? *Sykepleien Forskning*, 10(1), 16-22. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.53343>
- Norsk helseinformatikk. (2020, 30. april). *Utbrenthet*. NHI. <https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/utbrenthet/>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikkk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. (2021). *Omtanke : innføring i sykepleieetikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetnase. I H. Almås, D.-G. Stubberud, R. Grønseth & K. C. Toverud (Red.), *Klinisk sykepleie : 1* (5. utg., Bd. 1, s. 17-39). Gyldendal akademisk.
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Prætorius, N. U. (2008). *Stress: det moderne traumet* (H. Gröhn, Overs.; 1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Roness, A. (2002). Om å ta vare på seg selv. I A. Roness & S. B. Matthiesen (Red.), *Utbrent: krevende jobber - gode liv?* (s. 210-232). Fagbokforlaget.
- Svebak, S. (2002). Er humor en motgift mot å bli utbrent? I A. Roness & S. B. Matthiesen (Red.), *Utbrent: krevende jobber - gode liv?* (s. 272-287). Fagbokforlaget.
- Törnquist, A., Andersson, M. & Edberg, A.-K. (2013). In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>
- World Health Organization. (2020, 5. august). *Palliative care*. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yeh, I. L., Samsi, K., Vandrevalla, T. & Manthorpe, J. (2019). Constituents of effective support for homecare workers providing care to people with dementia at end of

life. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(2), 352-359.
<https://doi.org/10.1002/gps.5027>

Vedlegg

Vedlegg 1, tabbelerte nøkkelfunn

| | Ulike nøkkelfunn | | | | | | | | | | |
|---------------------------------------|--|---|--|------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|---|--------------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|-----------|
| (Alvariza et al., 2020) | Vanskelig å arbeide ergonomisk | Støtte pasient og pårørende | Benytte tid mellom hjem til å samle krefter | Personlig tilknytning | Arbeid på pasients premisser | Ivareta pasientens selvstendighet | | | | | |
| (Hemberg & Bergdahl, 2020) | Etisk sensitivt arbeid | Kontinuitet i personalet fremmer trygghet | Fremme deltagelse for å ivareta selvstendighet | Veilede pasienten, ikke bestemme | Pårørende er en viktig ressurs | Viktigheten av tid | | | | | |
| (Kaup et al., 2016) | Godt forhold til pårørende er viktig | Gjest i arbeidsmiljøet | Betydningsfull opplevelse | Følelse av å ikke strekke til | Fysiske reaksjoner på stress | Mestringsstrategier | Benytte tid mellom hjem til å samle krefter | Støtte fra kollegaer | Vanskeligere med yngre pasienter | Organisering av arbeidsroller | |
| (Marchessa ult et al., 2012) | Opplevs meningsfullt å være støttespiller for pasient og pårørende | Konflikter med pårørende | Behov for formell og uformell støtte | For lite tid | Behov for opplæring | Isolasjon | Personlig tilknytning | Personlig vekst | | | |
| (Midlöv & Lindberg, 2020) | Samarbeid med pårørende fremmer god palliativ pleie | Samarbeid med andre profesjoner er viktig | Personlig tilknytninger | Arbeidet føles positivt og givende | Yngre pasienter er mer emosjonelt | Behov for støtte | For lite tid | Behov for opplæring og fler resurser | Koordinator ansvar | Kompetansebehov | Isolasjon |
| (Törnquist et al., 2013) | Koordinator rolle | Egen kompetanse undervurdert | Manglende utstyr | Isolasjon | Behov for støtte | | | | | | |
| (Yeh et al., 2019) | Isolasjon | Behov for støtte | Personlig tilknytning | Sterke følelser | For lite tid | Konflikter med pårørende | Fysisk og psykisk stress | | | | |

