

Kandidatnr: 10065 og 10019

Maja Olsen
Trine Lyngvær Kuvene

Hvordan erfarer sykepleiere å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten?

Litteraturbachelor
Antall ord: 7605

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Kandidatnr: 10065 og 10019

Maja Olsen
Trine Lyngvær Kuvene

Hvordan erfarer sykepleiere å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten?

Litteraturbachelor
Antall ord: 7605

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Stadig flere palliative pasienter ønsker å tilbringe den siste fasen av livet i hjemmet. Dette fører til et større behov for avansert palliativ omsorg i hjemmet.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har fra å jobbe med palliative pasienter i den "siste fasen" av livet, i hjemmet.

Metode: Et systematisk litteraturstudium utført mellom april-juni 2023, basert på åtte forskningsartikler. For å støtte oppgaven er annen relevant faglitteratur, lovverk og retningslinjer inkludert.

Resultat: Sykepleierne erfarer at det å jobbe i hjemmetjenesten gir en variert og givende arbeidshverdag. Det kan også oppleves som utfordrende på et faglig, og personlig plan. Sykepleierne erfarer utfordringer knyttet til samarbeid. Arbeidet oppleves også følelsesmessig belastende, og refleksjon er viktig for å bearbeide følelser. Videre erfarer sykepleierne at det krever avansert faglig kompetanse og ferdigheter, samt nok tid.

Konklusjon: Sykepleierne erfarer at det å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten er både givende og til tider utfordrende. Hjemmesykepleieres omsorg, ferdigheter og faglig kompetanse, er avgjørende for at palliative pasienter skal kunne dø i eget hjem. Studien kan bidra til å sette søkelys på hvilke belastninger det kan ha for sykepleieren, samt behov for kompetanseheving.

Nøkkelord: Sykepleier, palliasjon, hjemmetjenesten.

Abstract

Background: An increasing number of palliative care patients want to spend their end-of-life stage at home. This leads to a greater need for advanced palliative care at home.

Aim: The aim of this study is to explore nurses' experiences of working with palliative care patients in their own homes.

Method: A systematic literature study conducted between April – June 2023, based on seven research articles and one review article. Other relevant literature is included to support the study.

Results: The nurses experience that working in home care provides a varied and rewarding working day. It can also be challenging on both a professional and personal level. The nurses experience challenges related to collaboration. The work is also experienced as emotionally demanding, and reflection is important for processing emotions. Furthermore, nurses' experience that it requires advanced professional competence and skills, as well as sufficient time.

Conclusion: The nurses' experience working with palliative care patients in the home is both rewarding and time consuming. Home nurses play a vital role in ensuring that palliative patients can have a comfortable and dignified end of life experience at home. This study can be helpful to shed light on the burdens it may have on the nurse, as well as the need for skills development.

Keywords: Nurse, palliative care, Home Care Services

Forord

Arbeidet med denne bacheloroppgaven i sykepleie har til tider vært en krevende prosess, samtidig har vi lært mye. Vi ønsker å rette en takk til vår veileder Ida Malén Gabrielsen, for gode tilbakemeldinger og motiverende ord.

Innhold

1.	Introduksjon.....	7
1.1.	Introduksjon til tema	7
1.2.	Teoretisk perspektiv	7
1.2.1.	Palliasjon	7
1.2.2.	Sykepleie i hjemmet.....	8
1.2.3.	Kari Martinsens omsorgsteori.....	8
1.3.	Formål, problemstilling og avgrensning	9
2.	Metode	10
2.1.	Beskrivelse av metode	10
2.2.	Inklusjons og eksklusjonskriterier	10
2.3.	Søkestrategi og søketabell.....	11
2.4.	Vurdering og utvelgelse av artiklene	13
2.5.	Analyse.....	14
3.	Resultater	15
3.1.	Artikkelmatriser	15
3.2.	Presentasjon av resultater	21
3.2.1.	Samarbeid	21
3.2.2.	Følelsesmessig påvirkning	23
3.2.3.	Kompetanse	24
4.	Diskusjon	25
4.1.1.	Sykepleiere erfarer hjemmet som en unik og varriert arbeidsplass	25
4.1.2.	Utfordringer knyttet til samarbeid	26
4.1.3.	Følelsesmessige belastninger	27
4.1.4.	Manglende kompetanse og tidspress.....	29
4.2.	Styrker og svakheter	30
4.3.	Konklusjon	31
	Referanser.....	32

Tabeller

Tabell 2.1 Konsepttabell	10
Tabell 2.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier	10
Tabell 2.3 Søketablell	11
Tabell 2.4 Evans analysemodell steg 3	14
Tabell 3.1 Artikkelmatrise A	15
Tabell 3.2 Artikkelmatrise B	15
Tabell 3.3 Artikkelmatrise C	16
Tabell 3.4 Artikkelmatrise D	17
Tabell 3.5 Artikkelmatrise E	18
Tabell 3.6 Artikkelmatrise F	19
Tabell 3.7 Artikkelmatrise G	20
Tabell 3.8 Artikkelmatrise H	21

1. Introduksjon

1.1. Introduksjon til tema

Vår bacheloroppgave handler om hvordan sykepleiere erfarer å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten. Ifølge helsedirektoratet (2018) dør omkring 15% i hjemmet. Stadig flere ønsker å bo lengst mulig hjemme, til tross for alderdom eller sykdom (NOU 2017:16). En økning i antall personer som mottar helsetjenester i hjemmet kan ses i sammenheng med helsepolitikk, økt levealder og bedre behandlingsmetoder. Et av grepene i St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen*, var ansvarsforskyvningen fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Reformen har blant annet resultert i en økning i antall pasienter, arbeidsoppgaver og mer kompleksitet i pasientens sykdomsbilde og pleiebehov, i kommunehelsetjenesten.

For sykepleierne betyr endringene at det stadig er flere pasienter som har behov for avansert palliativ behandling i hjemmet. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at "sykepleieren har et ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse" (Norsk sykepleierforbund, 2019, nr. 2.10) For å yte omsorgsfull hjelp krever det at sykepleieren har nødvendige ferdigheter, kompetanse og tilgang på ressurser (Fjørtoft, 2019, s. 83). I tillegg til faglig kompetase, hevder Kalfoss (2020, s. 454) at å jobbe med palliative pasienter utfordrer sykepleieren på et personlig plan. Det å jobbe med palliative pasienter kan utfordre sykepleiers eget forhold til døden, og føre til følelsesmessige belastninger.

1.2. Teoretisk perspektiv

1.2.1. Palliasjon

Ifølge Helsedirektoratet (2018) kan palliasjon defineres som "*Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig 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*".

En pasient regnes som palliativ når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Roaldset & Aass, 2021). Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging i ettertid. Å utøve sykepleie for pasienter i palliativ fase innebærer å møte mennesker i ulike situasjoner og faser av forløpet (Grov & Wiig, 2018, s. 200). Vi har i vår litteraturstudie valgt å rette fokuset mot pasienter som er i livets slutfase. Livets slutfase defineres ifølge Helsedirektoratet (2018) som når det er svært sannsynlig at gjenværende levetid er begrenset, ofte snakk om uker eller dager.

Palliasjon utføres på alle nivåer av helsetjenesten. Som nevnt innledningsvis ønsker mange pasienter å være hjemme så lenge som mulig mot livets slutt. Dette krever en bred tverrfaglig kompetanse, og tett samarbeid med pasient og pårørende (NOU 2017:16). Ifølge Helsedirektoratet (2019) er lindring og livskvalitet hovedelementer i den palliative omsorgen. Dette krever blant annet at sykepleierne har kunnskaper om sykdomsutvikling, ulike behandlingsmetoder og metoder for symptomlindring. I Grov &

Wiig (2018, s. 200) blir også kommunikasjonsferdigheter vektlagt for at sykepleiere skal kunne bidra til å ivareta pasienten og pårørendes emosjonelle behov.

1.2.2.Sykepleie i hjemmet

I hjemmetjenesten har sykepleierne pasientens hjem som arbeidsarena (Fjørtoft, 2016, s. 27-31). Det å utøve sykepleie i hjemmet, krever en ekstra bevissthet knyttet til respekt og ydmykhet. Hjemmet er for flertallet ansett som noe privat, og forbindes med trygghet og selvstendighet (Fjørtoft, 2016, s. 27). I hjemmet blir pleien mer uformell og personlig, og sykepleieren får oftere tettere tilknytning til den enkelte pasient (Fjørtoft, 2019, s. 39). Sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten, veksler i løpet av en arbeidsdag mellom mange ulike hjem og møter mennesker i svært ulike livssituasjoner (Fjørtoft, 2016, s. 27). I hvert enkelt hjem bor det mennesker med ulike livssyn, levesett, økonomi, sosiale klasser, og mennesker med ulike meninger, verdier eller historier. Det å kunne være i sitt eget hjem i livets siste fase er ifølge Kreftforeningen (2023) av stor betydning for pasient og pårørende. Pleiebehov og annen medisinsk behandling kan kreve behov for utstyr som gjør at hjemmet bærer preg av sykdom (Næss, 2020, s.258). For pasienten kan endringene oppleves som en trussel på selvbestemmelse og identitet.

Sykepleierne i hjemmetjenesten har mange ulike ansvarsområder, både direkte knyttet til pasientene og andre organisatoriske oppgaver (Fjørtoft, s. 2020). Et av ansvarsområdene er å kartlegge, identifisere og avdekke pasientens behov. Sykepleieren skal med sin kompetanse kontinuerlig vurdere om pasienten klarer å opprettholde god egenomsorg, og om det er tegn som viser det motsatte (Fjørtoft, 2019, s. 38). Ved kartlegging er det viktig at sykepleieren tar hensyn til hvordan pasientens egenomsorg har vært, kanskje har pasienten en annen oppfattelse av hva god egenomsorg er enn sykepleieren selv.

1.2.3.Kari Martinsens omsorgsteori

Som teoretisk perspektiv har vi valgt å bruke Kari Martinsens omsorgsteori. Martinsen ser på omsorg som sykepleiens kjerne (Martinsen, referert i Kristoffersen, 2019a, s. 53-58). Omsorg er en relasjon mellom to eller flere mennesker. I teorien til Martinsen deler hun omsorgsrelasjoner i to; balansert gjensidighet og den uegennyttige gjensidige omsorgen. Balansert gjensidighet skjer når begge parter gir og mottar omsorg. Den uegennyttig gjensidige omsorgen, er når omsorg gis uten å forvente noe tilbake. Martinsens sykepleieteori baserer seg på den uegennyttige gjensidige omsorgen. En sykepleier gir omsorg til pasienten, uten å forvente noe tilbake. Grunnholdningen er preget av engasjement, innlevelse og moralsk og faglig vurdering.

Omsorgsteorien kan deles inn i tre dimensjoner, relasjonell, praktisk og moralsk dimensjon (Martinsen, referert i Kristoffersen, 2019a, s. 60-61). Det relasjonelle handler om at man som sykepleier først må forstå pasienten og sette seg inn i deres situasjon, for å hjelpe. Omsorgen som praktisk dimensjon omhandler at man som sykepleier kjenner seg igjen i den andres lidelse. At omsorgen utføres på en slik måte at pasienten opplever annerkjennelse og ikke umyndiggjøring. Den moralske omsorgen handler om hvordan man skal håndtere ansvaret for den svake.

Martinsen mener at sykepleie som yrkesmessig omsorg primært bør ta ansvar for de svakeste og mest pleietrengende (Martinsen, referert i Kristoffersen, 2019a, s. 53). Med det mener hun pasienter som ikke kan gjenvinne uavhengighet, hun beskriver det som vedlikeholdsomsorg. Det er altså den resultatløse sykepleien hun er talsperson for.

Palliative pasienter blir ikke friske og kan ikke gjenvinne uavhengighet. Det er en av grunnene til at vi ser på Martinsens teori som relevant for vår oppgave.

1.3. Formål, problemstilling og avgrensning

Formålet med litteraturstudien er å undersøke hvordan sykepleiere erfarer å jobbe med palliative pasienter i hjemmet. Vi håper at studien kan bidra til å øke bevisstheten rundt hvordan det påvirker sykepleiere å jobbe tett på døende mennesker og deres pårørende. Vi ønsker å undersøke sykepleiers erfaringer fra et faglig perspektiv og et personlig ståsted. Studien kan bidra til å belyse områder hvor det er behov for økt kompetanse.

I praksisstudier i bachelorutdanningen har vi i både spesialist og kommunehelsetjenesten møtt palliative pasienter i ulike faser av sykdomsforløpet. Et stort fokus har vært å møte pasientens behov og tilrettelegge for en best mulig omsorg for pasienter og pårørende. Vi har ofte følt at våre kunnskaper ikke har vært gode nok og at det har vært utfordrende å håndtere egne følelser. Vi opplevde det som ekstra krevende når pasienten bodde i eget hjem, da det ga en nærmere relasjon. På bakgrunn av våre opplevelser ønsker vi å undersøke hvordan sykepleiere erfarer å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten.

For å avgrense oppgaven har vi valgt å rette hovedfokus på pasienter i livets slutfase, i voksen alder. Utover dette er sorgarbeid, samt oppfølging av pårørende og helsepersonell i ettertid av dødsfall ikke inkludert. Ifølge Roaldset & Aass (2021) er majoriteten av pasienter som mottar palliativ behandling, kreftpasienter. Flertallet av artiklene vi har inkludert tar for seg sykepleieres erfaringer uavhengig av pasientens diagnose. Derfor har vi valgt å ikke spesifisere oppgaven direkte mot kreftpasienter.

Vi har valgt følgende problemstillingen for vår bacheloroppgave:

Hvordan erfarer sykepleiere å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten?

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Opgaven er utformet som et litteraturstudium, med kriterier for akademisk skriving og IMRAD- struktur. Vi startet skriveprosessen med å utarbeide en systematisk søkestrategi. Dette innebærer ifølge Aveyard (2014, s. 75) å identifisere hvilken type litteratur som er aktuell for å svare på oppgavens problemstilling, finne relevante søkeord og velge inklusjon og eksklusjonskriterier.

Vi har brukt to databaser, Medline Ebsco og Chinal Complete. Begge basene dekker sykepleieforskning, og annen forskning innenfor medisin og helse (Nortvedt et al., 2012, s. 52). De to databasene bruker standardiserte emneord, som vi fant ved å bruke nettressursen mesh.uia.no. For å kombinere emneordene lagde vi en konsepttabell, som er et hjelpemiddel for å strukturere søkeord. Vi har valgt tre konsepter basert på ordene i problemstillingen, se tabell 2.1. En nærmere beskrivelse av søkestrategi og søkeprosess, samt utvelgelse og analyse av artikler er redegjort i 2.2, 2.3, 2.4 og 2.5.

Tabell 2.1 Konsepttabell

Problemstilling: Hvordan erfarer sykepleiere å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten?		
Konsept 1	Konsept 2	Konsept 3
Sykepleier	Palliasjon	Hjemmetjenesten
Nurse Registered nurse	Palliative care Terminal care End of life	Home Care Services Home Health Nursing Home Care

2.2. Inklusjons og eksklusjonskriterier

For å avgrense oppgaven har vi valgt følgende inklusjon og eksklusjonskriterier.

Tabell 2.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Norsk, engelsk eller skandinavisk språk	Andre språk
	Forskning fra land med svært ulikt helsevesen fra det norske
Sykepleierperspektiv	Pasient eller pårørendeperspektiv
Palliativ omsorg	Palliativ medisin
Voksne pasienter	Barn og unge
Artikler publisert mellom 2013-2023	Artikler publisert før 2013
IMRAD struktur	
Fagfelleurdert tidsskrift	

2.3. Søkestrategi og søketabell

Vi startet søkeprosessen med noen generelle søk i Oria.no og Google Scholar for å undersøke hvilken type forskning som var utført på fagfeltet. Vi forsøkte først ulike søkeord og databaser, uten en spesifikk søkestrategi. Søkingen ga oss forslag til søkeord vi kunne benytte i det strukturerte søket, i tillegg til at vi lærte hvordan vi skulle søke. For å utarbeide et strukturert søk lagde vi som forklart i 2.1 en konseptabell, med utvalgte søkeord.

Da vi hadde bestemt oss for søkestrategi utførte vi et systematisk søk i databasene Medline Ebsco og Cinahl Complete, hvor vi brukte lik søkestrategi i begge basene. For å kombinere søkeordene, brukte vi kombinasjonsordene AND og OR. Vi brukte OR for å kombinere søkeord innenfor samme konsept, som utvidet søket (Nortvedt et al., 2012, s. 69). For å avgrense søket brukte vi AND slik at søket kunne gi treff på artikler der minimum et ord fra vært konsept ble kombinert. Asterisktegnet "*" ble brukt foran og bak begrepet "nurse" for å gi flere treff som kunne knyttes til søkeordet. For å avgrense søket ytterligere haket vi av for artikler publisert mellom 2013-2023 og Peer Reviewed. Søkene resulterte i 601 treff i Medline Ebsco og 403 treff i Cinahl Complete.

Etter å ha gjennomgått artikkeltitlene på trefflistene fra de to databasene, sto vi igjen med 18 artikler. Flere av artiklene vi har valgt ble funnet i begge basene, for enkelthet skyld presenteres de kun i et av søkene. Vi ser det som en styrke at artiklene vi fant, var treff i begge basene. For å supplere databasesøkene utførte vi et håndsøk i Google Scholar med følgende utsagn "hjemmesykepleiers erfaring". I søket fant vi en artikkel utgitt i tidsskriftet for sykepleiefaglig forskning og utvikling. Vår søkeprosess resulterte til slutt i sju kvalitative og en review artikkel. I tabell 2.3 presenteres to systematiske søk, og et håndsøk.

Tabell 2.3 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Medline Ebsco	19.04.23	S1.	"*nurse*"		495790	
		S2.	"Registred nurse"		5162	
		S3.	"palliative care"		96558	
		S4.	"end of life"		38301	
		S5	"terminal care"		38301	
		S6.	"home care services"		39196	
		S7.	"home health nursing"		663	
		S8.	"home care"		57941	
		S9.	S1 OR S2		496790	

		S10.	S3 OR S4 OR S5		137933	
		S11.	S6 OR S7 OR S8		58191	
		S12.	S9 AND S10 AND S11		1441	
		S13.	S9 AND S10 AND S11	ÅR 2013-2023	612	
		S14.	S9 AND S10 AND S11	Peer Reviewed	601	(A, B, C, D, E)
Cinahl Complete	19.04.23	S1.	**nurse**		598590	
		S2.	"registered nurse"		24568	
		S3.	"palliative care"		51773	
		S4.	"end of life"		35140	
		S5.	"terminal care"		26855	
		S6.	"home care services"		19602	
		S7.	"home health care"		27729	
		S8.	"home care"		23413	
		S9.	S1 OR S2		598590	
		S10.	S3 OR S4 OR S5		86521	
		S11.	S6 OR S7 OR S8		43466	
		S12.	S9 AND S10 AND S11	799	799	
		S13.	S9 AND S10 AND S11	ÅR 2013-2023 Peer Reviewed	403	(F, G)

Inkluderte artikler:

- A. Danielsen, B. V. et al., (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 95,2-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- B. Wilson, C. et al., (2014). A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients With Advanced Cancer. *Cancer Nursing*, 37(4), 310–315. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31829a9a56>
- C. Devik, S. A. et al., (2019). Nurse's experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27(1), 194–205. <https://doi.org/10.1177/0969733019839218>
- D. Rabbetts, L. et al., (2020). Nurses' experience of providing home-based palliative care in the country setting: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Practice*, 26(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/ijn.12773>
- E. Karlsson, M. et al., (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27, 831–838. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>
- F. Midlöv, E. M. et al., (2019). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic journal of nursing research* 40(1), 15–24. <https://doi.org/10.1177/2057158519857002>
- G. Kaup, J. et al., (2016). Care for dying patients at midlife. *Feature article*, 18(6), 564–571. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000295>

Håndsrøk:

- H. Aamold, K. et al., (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk sygepleje*, 34(1), 4–15. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02>

2.4. Vurdering og utvelgelse av artiklene

Når vi valgte ut artikler fra søkene gikk vi raskt igjennom artikkeltittlene for å danne oss et førsteinntrykk. De artiklene som virket relevante, leste vi abstract på. Deretter vurderte vi videre i henhold til forenklet sjekkliste lagt ut på læringsplattformen og relevans for problemstilling. I tillegg vurderte vi artiklene opp mot inklusjons og eksklusjonskriteriene for oppgaven. Deretter leste vi artiklene grundig og analyserte resultater og funn fra hver enkelt artikkel. To av artiklene vi har inkludert omhandler spesifikt kreftpasienter (Wilson et al., 2014; Aamold et al., 2020). Begrunnelsen for hvorfor vi likevel har inkludert artiklene er fordi majoriteten av pasienter som mottar palliativ behandling i hjemmet, er kreftpasienter (Roaldset & Aass, 2021). Vi har i prosessen også funnet ut at mye av litteraturen på fagfeltet rettes mot kreftpasienter.

2.5. Analyse

Vi har valgt å bruke Evans analysemodell som et verktøy for å få en oversikt over artiklene. Modellen består av fire trinn som beskriver en måte å analysere og framstille data på (Evans, 2002). Under beskriver vi kort hvordan vi har brukt analysemodellen.

Steg 1: Samle data

Vi utførte et systematisk søk og vurderte artikler i henhold til oppgavens inklusjons og eksklusjonskriterier. Søkeprosessen er beskrevet i avsnitt 2.3.

Steg 2: Identifisere nøkkelfunn

For å følge trinn to leste vi alle artiklene flere ganger for å få en forståelse av hva de handlet om. Deretter identifiserte vi nøkkelfunn for hver enkelt artikkel. Parallelt i denne prosessen valgte vi å starte arbeidet med artikkelmatrisene til resultatdelen.

Steg 3: Sammenligne fellestrekk og ulikheter

Steket handler om å sammenligne nøkkelfunnene i valgte artikler, og undersøke likheter og ulikheter (Evans, 2002). Nøkkelfunnene har vi satt opp i ulike kategorier, som fremstilles i tabell 2.4.

Tabell 2.4 Evans analysemodell steg 3

Hvilke kategorier ble beskrevet	Artikler som inkluderer temaet
Samarbeid	A, D, E, F, H
Følelsesmessig påvirkning	A, B, C, D, E, F, G, H
Kompetanse	A, D, E, F, H

Steg 4: Beskrivelse av fenomen

Steket beskriver nærmere kategoriene som ble sammenfattet i steg tre, og refererer til originalartiklene for å kontrollere nøyaktigheten i beskrivelser (Evans, 2002). Dette blir redegjort i resultatkapittelet.

3. Resultater

I resultatkapittelet presenteres artikkelmatrisen i 3.1 og resultater for vår litteraturstudie i 3.2.

3.1. Artikkelmatriser

Tabell 3.1 Artikkelmatrise A

Artikkel A: Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study.	
Referanse	Danielsen, B. V. et al., (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i> , 95,2-13. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0
Hensikt	Hensikten med studien var å få bedre innsikt i hjemmesykepleieres og allmennlegers erfaringer, knyttet til ulike forhold som påvirker pasienter som ønsker å dø hjemme.
Metode	Studien hadde en kvalitativ tilnærming, hvor det ble gjennomført intervjuer i fire fokusgrupper, med til sammen 19 deltakere. Fokusgruppene ble gjennomført separat for de ulike yrkesgruppene. Deltakerne var enten hjemmesykepleiere, helsefagarbeidere eller leger.
Resultat	Resultatene i studien oppsummeres under 3 hovedtemaer: (1) viktigheten av en god start for pasienten og familien, (2) viktigheten av samarbeid på tvers av helsesystemet og ulike profesjoner, og (3) unngå nye sykehusinnleggelse ved å opprette et godt samarbeid mellom sykehus og kommune. Studien belyser også at palliasjon i hjemmet krever erfaring og kompetanse, samt jevnlig støtte og veiledning fra kollegaer og andre profesjoner.
Kommentar og relevans	Artikkelen tar for seg både sykepleieres og legers erfaringer med palliative pasienter som ønsker å dø hjemme. Vi er i hovedsak opptatt av sykepleierens erfaringer. Vi vurderer den likevel som relevant da tverrfaglig samarbeid er en viktig del av arbeidet. Studien er gjennomført i Norge, som gjør den overførbar til våre praksiserfaringer.

Tabell 3.2 Artikkelmatrise B

Artikkel B: A Qualitative exploration of district nurses care for patients with advanced cancer. The challenges of supporting families within the home.	
Referanse	Wilson, C. et al., (2014). A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients with Advanced Cancer. <i>Cancer Nursing</i> , 37(4), 310–315. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31829a9a56
Hensikt	Hensikten var å undersøke hjemmesykepleieres opplevelser av å støtte pasienter med avansert kreft og deres pårørende. Slik vi forstår det betyr "avansert kreft" langtkommen uhelbredelig kreft.

Metode	Artikkelen har en kvalitativ metode. Forfatterne har utført fire intervjuer i fokusgrupper av til sammen 40 sykepleiere, fra fire ulike områder i England. Intervjuene hadde en fenomenologisk tilnærming, som betyr at de undersøkte deltakernes erfaringer.
Resultat	Et av hovedfunnene var at sykepleierne opplevde å ha ansvar for mange oppgaver, som ikke hadde med pleien av pasienten å gjøre. Sykepleierne følte heller ikke at de fikk noe støtte i disse oppgavene. Resultatene viste at de følte seg overveldet. Konflikter innad i familien kunne påvirke sykepleierens arbeid. Et eksempel var at pårørende ikke ønsket å få informasjon, eller delta i utarbeidelse av en palliativ plan. Det kunne føre til manglende forståelse knyttet til pasientens tilstand, og derfor mistillit til sykepleierens beslutninger.
Kommentar og relevans	Studien er utført i England. Slik vi leser beskrivelsen på helsetjenestene for palliative pasienter i hjemmet, ligner det norske systemer. En ulikhet er at det er egne palliative team bestående av kun leger. Artikkelen er relevant for problemstillingen da den også inkluderer sykepleiers erfaringer med omsorg for pasientens familie, og hvilke utfordringer og mulighet det gir.

Tabell 3.3 Artikkelmatrise C

Artikkel c: Nurse´s experiences of compassion when giving palliative care at home	
Referanse	Devik, S. A. et al., (2019). Nurse´s experiences of compassion when giving palliative care at home. <i>Nursing Ethics</i> , 27(1), 194–205. https://doi.org/10.1177/0969733019839218
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke og tolke sykepleieres erfaringer av medfølelse i omsorgen til palliative pasienter i hjemmetjenesten.
Metode	Artikkelen har en sekundær kvalitativ analyse av data som tidligere har blitt samlet inn og undersøkt. Studien klassifiseres som en supplerende analyse med en grundigere undersøkelse av data, som ikke ble godt nok vurdert i en tidligere studie. Studien baserer seg på narrative intervjuer av ti sykepleiere fra fire distrikts kommunehelsetjenester i Midt-Norge. Inklusjonskriteier var at deltakeren hadde jobbet i hjemmetjenesten og hadde erfaring med pleie for alvorlig syke. Deltakerne ble spurt om å fortelle om situasjoner som hadde påvirket de følelsesmessig, i arbeid med palliative pasienter. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål etter behov.
Resultat	Resultatene presenteres i ett hovedtema: vurdere møtene med pasienten som positive, negative eller nøytrale. Dette omfatter tre underkategorier (1) Oppfatte pasientens ønsker, (2) oppfatte og tolke følelser og (3) at sykepleieren kunne begrunne sitt ansvar og sine handlinger. Sykepleieren opplevde både tilstedeværelse og fravær av medfølelse i omsorgen for pasientene. Dette baserte seg på hvordan den enkelte tolket pasientens følelser og ønsker, og hvordan de selv ble følelsesmessig påvirket. Relasjoner som var positive fremmet medfølelse. I situasjoner der de opplevde urealistiske forventninger fra

	pasienten, var medfølelsen lite tilstedeværende. Hos pasienter som ga lite respons, der relasjonen ble beskrevet som nøytral, var medfølelsen også liten. Forhold som kunne relateres til tidsmangel, krevende pasienter eller sykepleierens personlige engasjement kunne være hinder for medfølelsen.
Kommentar og relevans	Artikkelen tar bare for seg erfaringer med medfølelse, og fokuserer ikke på andre erfaringer sykepleiere har med palliative pasienter. Vi vurderer artikkelen som aktuell for problemstillingen da medfølelse er en grunnleggende verdi for sykepleien, og ifølge studien oppfattes omsorg for palliative pasienter som både faglig og personlig givende.

Tabell 3.4 Artikkelmatrise D

Artikkel D Nurses` experience of providing home-based palliative care in the country setting: An Integrated literature review	
Referanse	Rabbetts, L. et al., (2020). Nurses` experience of providing home-based palliative care in the country setting: An integrated literature review. <i>International Journal of Nursing Practice</i> , 26(1), 1–12. https://doi.org/10.1111/ijn.12773
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke sykepleieres erfaringer med omsorg for palliative pasienter i hjemmetjenesten, i landlige områder.
Metode	Studien er en systematisk review artikkel, som vil si at den baserer seg på gjennomgang av artikler som allerede er publisert innenfor et fagfelt. Det ble utført et systematisk søk og utvalgelse av artikler basert på inklusjon og eksklusjonskriterier. Studien baserer seg på tolv artikler publisert mellom 1990-2017. Artikkelen er skrevet i Australia, men har hentet materialet fra flere land. Det var Australia, Canada og Storbritannia.
Resultat	To hovedresultater, som igjen er delt inn i flere underkategorier: <ol style="list-style-type: none"> 1. Sykepleieres utførelse i landlige samfunn: Tileknytning til lokalsamfunn, avstand og isolasjon på grunn av geografisk plassering, organisatoriske mangler og manglende kompetanse og ressurser. 2. Sykepleiernes emosjonelle reaksjon: Føle seg belønnet, autonomi og profesjonalitet, håp og håpløshet, frustrasjon og frykt.
Kommentar og relevans	Artikkelen er rettet mot sykepleieres erfaringer med palliasjon i hjemmet i landlige områder. Norge er et land med mange små kommuner og tettsteder som kan beskrives som landlige områder. Derfor vurderer vi funnene i artikkelen som overførbare til norske forhold.

Tabell 3.5 Artikkelmatrise E

Artikkel E: Community nurses' experience of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home	
Referanse	Karlsson, M. et al., (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 27, 831–838. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
Hensikt	Hensikten med studien var å få en bedre forståelse av hjemmesykepleieres erfaringer knyttet til etiske problemstillinger i palliativ pleie.
Metode	Studien har et kvalitativt design basert på individuelle intervju. Studien baserer seg på erfaringene til ti sykepleiere fra fem ulike arbeidsplasser. Det ble brukt en intervjuguide med åpne spørsmål, hvor deltaker kunne dele sine erfaringer og refleksjoner.
Resultat	<p>Sykepleierne opplevde manglende følelse av kontroll, som følge av etiske problemer knyttet til ubehagelige følelser, manglende samarbeid, samt manglene støtte og trygghet.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ubeklagelige følelser: Sykepleierne kjente på ubeklagelige følelser når pasientsituasjonen ble forverret. De synes også det var vanskelig når pasientens integritet ble negativt påvirket, f.eks. når det var behov for mye utstyr i hjemmet. 2. Manglende samarbeid med både pasient, pårørende og andre kollegaer: Sykepleierne opplevde at det var uenighet i hvordan man kunne gi best mulig omsorg til pasientene. Dette førte til dårligere kvalitet på tjenesten, som kunne føre til etiske problemer. 3. Manglende trygghet: Manglende støtte og trygghet førte til at det ble vanskelig for sykepleierne å skape en god relasjon med pasient og pårørende, bygd på tillitt.
Kommentar og relevans	Artikkelen er skrevet i 2012, men er publisert i tidsskriftet <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> i 2013, som gjør at den er innenfor inklusjonskriteriene. Artikkelen tar for seg sykepleieres erfaringer med etiske problemer. Vi velger å inkludere studien fordi vi tenker at de etiske problemene som blir belyst, fortsatt er gjeldende for dagens omsorg for palliative pasienter. Artikkelen er skrevet i Sverige.

Tabell 3.6 Artikkelmatrise F

Artikkel F: District nurses experiences of providing palliative care in the home: An interview study	
Referanse	Midlöv, E. M. et al., (2019). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. <i>Nordic journal of nursing research</i> , 40(1), 15–24. https://doi.org/10.1177/2057158519857002
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse distriktssykepleieres erfaringer med å gi palliativ pleie i hjemmetjenesten.
Metode	Studien har en kvalitativ metode basert på semi-strukturerte intervju. Intervjuet baserer seg på deltakerens opplevde erfaringer og det ble brukt en spørsmålsguide med oppfølgingsspørsmål. Resultatene baserer seg på 12 hjemmesykepleiere med ulik arbeidserfaring og videreutdanning.
Resultat	Resultatet baserer seg på tre hovedkategorier og ni underkategorier. Hovedkategoriene er; <ol style="list-style-type: none"> 1. Samarbeid: Samtlige sykepleiere beskriver at et godt fungerende samarbeid med pasient, familie og andre profesjoner var avgjørende for å gi god palliative pleie. Studien viser til viktigheten av godt samarbeid med palliative team. 2. Følelser: Sykepleierne beskriver at det å gi palliativ pleie er følelsesmessig både givende og krevende, og at mangel på tid fører til at pasienten får mangelfull oppfølging av emosjonelle behov. Behovet for refleksjon med kollegaer trekkes frem. 3. Kunnskapskrevende: Palliativ behandling krever kunnskaper og ferdigheter på mange områder. Sykepleierne fremhever at pleien er god på grunn av personlig interesse og kunnskaper, noe som kan føre til store forskjeller i de ulike distriktene. Resultatene viser at det er behov for økt kompetanse og utdanning innenfor palliasjon.
Kommentar og relevans	Studien baserer seg på sykepleiere som alle jobber i samme distrikt, noe som kan ha påvirket deres synspunkter og utsagn i intervjuene. Resultatene i artikkelen har konkrete punkter som vi selv kan bekrefte er svært aktuelle for problemstillingen, basert på egne erfaringer fra praksisfeltet. Den fremhever også at det er et holistisk syn på pasientomsorgen, noe som er likt som i Norge. Artikkelen er fra Sverige.

Tabell 3.7 Artikkelmatrise G

Artikkel G: Care for dying patients at midlife - Experiences of nurses in specialized Palliative Home Care.	
Referanse:	Kaup, J. et al., (2016). Care for dying patients at midlife. <i>Feature article</i> , 18(6), 564–571. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000295
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse sykepleieres erfaringer og mestringsstrategier i arbeidet med palliative pasienter i midten av livet. I artikkelen er pasienter i "midlife" beskrevet som pasienter i yrkesaktiv alder, med barn som fortsatt bor hjemme.
Metode	Studien har en kvalitativ metode. Det ble utført 3 gruppeintervjuer med til sammen 14 hjemmesykepleiere, med erfaring fra arbeid i palliative team. Sykepleierne hadde arbeidsplasser i både urbane og mindre urbane områder, og hadde jobbet i yrket mellom 1- 25 år. Spørsmålene i intervjuet la opp til at deltakeren kunne fortelle om opplevelser de hadde hatt i møte med en palliativ pasient i "midlife". For å få mer dybde ble det stilt oppfølgingsspørsmål.
Resultat	Resultatene belyste tre hovedtemaer med ni underkategorier. Det første hovedtema var sykepleierens opplevelse av tilstedeværelse og deres betydning for pasienten og pårørende. Det handlet om at sykepleierne følte beundring for pasientene, og hvordan det styrket pasientrelasjonen. Stress relatert til yrket var det andre temaet. Her beskrev deltakerne hvordan de opplevde ytre påvirkninger, psykologisk stress og stressrelaterte symptomer. Et av funnene var at desto mer sykepleieren identifiserte eller involverte seg med familien, desto vanskeligere var det å håndtere egne reaksjoner og være profesjonell. Det tredje temaet var ulike mestringsstrategier som sykepleierne brukte for å håndtere en til tider krevende arbeidshverdag.
Kommentar og relevans	Artikkelen er utført blant hjemmesykepleiere i Sverige. Hjemmetjenesten blir i artikkelen beskrevet tilnærmet likt det norske helsesystemet. Resultatene i studien er relevant for vår oppgave fordi det understreker sykepleiers erfaringer og opplevelser i møte med palliative pasienter. Artikkelen inkluderer også at omsorg for pasientens familie er essensielt, samt utfordringer og mulighetene dette gir. Artikkelen inkluderer bruk av mestringsstrategier, noe vi har valgt å ikke inkludere i vår oppgave. Vi tenker uansett at dette er relevant da utfordringer som sykepleierne erfarer, kan føre til behov for å benytte seg av ulike mestringsstrategier.

Tabell 3.8 Artikkelmatrise H

Artikkel H: Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme.	
Referanse	Aamold, K. et al., (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. <i>Klinisk sygepleje</i> , 34(1), 4–15. https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvilke utfordringer hjemmesykepleiere beskriver at de opplever i ivaretagelse av pasienter med kreft.
Metode	Studien har en kvalitativ tilnærming, og er basert på intervjuer i to fokusgrupper. Det var ti deltakere som jobbet i to ulike distrikter på Østlandet i Norge. Ingen av sykepleierne hadde klinisk videreutdanning, eller var med i palliativt team.
Resultat	I resultatdelen kom det frem tre hovedtemaer. Det første teamet handlet om ivaretagelse av pasientens behov for nærhet, og samtidig hvordan sykepleierne kunne ivareta egne behov for distanse. Et annet funn var at sykepleierne ønsket å tilrettelegge for kontinuitet for pasienten. Dette innebar blant annet mindre utskifting av personale og muligheten for å tilpasse tiden hos pasienten. Sykepleierne beskrev også at økt mengde organisatoriske oppgaver kunne gå på bekostning av det pasientnære arbeidet. Det siste hovedtemaet tok for seg utfordringer knyttet til samarbeid med andre profesjoner og samordning av tjenester. Sykepleierne erfarte faglig usikkerhet, samt manglende rådgivning og støtte fra andre profesjoner. I tillegg til usikkerhet på hvem de skulle henvende seg til i utfordrende situasjoner.
Kommentar og relevans	Datamaterialet i studien var begrenset med tanke på få deltakere og geografisk omfang. Studien hadde til tross for dette fått frem mange ulike synspunkter, som bidrar til økt kunnskap om erfaringene til sykepleiere i hjemmetjenesten. Studien er Norsk og fra 2020, noe som gjør den svært relevant. Studien er også relevant for problemstillingen fordi den både inkluderer forhold knyttet til det kliniske arbeidet og organisatoriske forhold.

3.2. Presentasjon av resultater

Ut ifra artiklene vi har lest, har vi kommet fram til tre hovedresultater. Hovedtemaene i resultatdelen er samarbeid, følelsesmessig påvirkning og kompetanse. Resultatene har temaer flere av artiklene tar opp, som vi anser som relevant for problemstillingen.

3.2.1. Samarbeid

For å oppnå best mulig palliativ omsorg, understreker sykepleierne i tre av artiklene at det krever tett samarbeid med pasienten, pårørende og andre profesjoner, i tillegg til

koordinerte og tilgjengelige helsetjenester på tvers av nivåer (Danielsen et al., 2018; Midlöv & Lindberg, 2019; Aamold et al., 2020). Flere av de andre artiklene inkluderer også et eller flere av de overnevnte elementene (Karlsson et al., 2012; Rabbetts et al., 2020)

I en artikkel beskriver sykepleierne at de ofte står alene i vanskelige situasjoner, hvor de opplever å ha behov for støtte fra andre profesjoner og faggrupper (Aamold et al., 2020). Opplevelse av manglende kollegastøtte når pasienten var i terminal fase, var også et av funnene i en artikkel blant sykepleiere som jobbet i mer "landlige" områder (Rabbetts et al., 2020). Sykepleierne i artikkelen til Danielsen et al., (2018) beskrev at et godt samarbeid innad i sykepleiergruppa var avgjørende for å stå i jobben. Sykepleierne i en annen artikkel opplevde på den andre siden utfordringer grunnet uenigheter om hvordan de skulle utøve best mulig omsorg og behandling (Karlsson et al., 2012). Et sentralt funn i studien til Aamold et al., (2020) var sykepleierens opplevelse av usikkerhet knyttet til ansvarsfordeling. De beskriver at deres hovedoppgave var det kliniske arbeidet og omsorgen for pasienten, men at de stadig ble pålagt nye administrative oppgaver. Dette ble også belyst i en annen artikkel, hvor sykepleierne opplevde at de hadde hovedansvar for koordinering av pasienter med palliativ behandling hjemmet (Midlöv & Lindberg, 2019). Funn fra to av artiklene hadde til felles at sykepleierne ønsket å skape kontinuitet for pasienten og pårørende (Danielsen et al., 2018; Aamold et al., 2020). De viktigste tiltakene som ble utført var å unngå utskifting av personell, og etablere primærkontakter.

I Norge er palliative tjenester i hjemmet et samarbeid mellom pasienten, pårørende, hjemmesykepleiere og fastlegen (Danielsen et al., 2018). Ved kompliserte forløp er palliative team i regi av spesialisthelsetjenesten ofte involvert. I artikkelen til Midlov & Lindberg (2019) fortalte sykepleierne at tverrfaglig samarbeid var viktig for å benytte seg av tilgjengelig kunnskap, for å oppnå god palliativ omsorg. Et av resultatene i artikkelen til Aamold et al., (2020) var at palliative team var en viktig samarbeidspartner og støttespiller. Sykepleierenes positive erfaringer til palliative team bekreftes også i Danielsen et al. (2018). På den andre siden belyses det i en av artiklene at tilgangen på palliative team var redusert på kveldstid og helger (Aamold et al., 2020). I artikkelen til Rabbetts et al., (2020) poengteres det også at det var manglende tilgjengelighet og ressurser innenfor palliativ omsorg. Denne artikkelen var utført i mer "landlige områder", og områder med store geografiske avstander.

For å kunne utføre god palliativ pleie viser to av artiklene at det krever nøye individuell planlegging (Danielsen et al., 2018; Midlöv & Lindberg, 2019). Funn fra den førstnevnte viser til at sykepleierne synes det var avgjørende at de fikk tid til å bli kjent med pasienten og pårørende (Danielsen et al., 2018). Utarbeidelse av en palliativ plan i samarbeid med sykehus før utskrivelse var viktig, samt å undersøke om forholdene i hjemmet var tilrettelagt for pasienten. Den andre artikkelen beskriver at en palliativ plan bidro til å skape trygghet for både sykepleierne, pasienten og pårørende (Midlöv & Lindberg, 2019). "Dersom alle visste hva som skulle skje, ville pasienten og pårørende ofte føle seg tryggere i hjemmet" (Midlöv & Lindberg, 2019, s. 18).

I to av artiklene påpekte sykepleierne at tett samarbeid med fastlegen var avgjørende for at de skulle føle seg trygge (Midlöv & Lindberg, 2019; Aamold et al., 2020). Uansett viste funn fra Midlöv & Lindberg (2019) at sykepleierne hadde ulike erfaringer fra samarbeid med fastlegen. Enkelte opplevde at legen hadde stor interesse og prioriterte pasienten, mens i andre kommuner var det dårligere tilgang på leger, eller leger med manglende kompetanse og interesse for fagfeltet. Fra funn i en av artiklene opplevde også

sykepleierne utfordringer med å få legen til å involvere seg (Danielsen et al., 2018). Dette svekket sykepleierenes trygghet og ga økt risiko for sykehusinnleggelse.

3.2.2. Følelsesmessig påvirkning

Det å jobbe tett på palliative pasienter i hjemmet er en følelsesmessig belastning for sykepleierne, noe som kom frem i sju av artiklene (Danielsen et al., 2018; Devik et al., 2019; Karlsson et al., 2012; Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg, 2019; Rabbetts et al., 2020; Wilson et al., 2014; Aamold et al., 2020).

I artiklene til Midlöv & Lindberg (2019) & Aamold et al., (2020) beskriver sykepleierne at de fikk en nærmere og mer emosjonell relasjon til pasienten og deres familie, i hjemmet. Sykepleierne fortalte at de etter hvert følte seg "som en del av familien". Dette kunne føre til trygghet og stabilitet, men også gjøre det vanskeligere å sette grenser. Sykepleierne i Midlöv & Lindberg (2019) hevder at det nære forholdet de fikk til pasienten og dens familie, kunne påvirke de personlig. I artikkelen til Kaup et al., (2016) understreker sykepleierne at det var lettere å involvere seg i familier der det var åpenhet for følelser. En annen artikkel som undersøkte sykepleierens opplevelse av medfølelse, konkluderte med at graden av medfølelse var basert på relasjonen og situasjonen til pasienten (Devik et al., 2019). Relasjoner som var positive fremmet medfølelse, mens situasjoner hvor sykepleierne opplevde urealistiske forventninger fra pasienten var medfølelsen lite tilstedeværende. Hos pasienter som ga lite respons, beskrev sykepleierne medfølelsen som nøytral eller liten. Forhold som kunne relateres til krevende pasienter eller sykepleierens personlige engasjement kunne være hinder for opplevelse av medfølelse.

I artikkelen til Aamold et al., (2020) ga sykepleierne uttrykk for at det var krevende å være i en nær relasjon over lengre tid, fordi det var begrenset hva de fikk gjort for pasientene. Tiden som var satt av til pasienten, strakk ofte ikke til. En annen artikkel tok opp at det var mer tidkrevende å jobbe med palliative pasienter i hjemmet, i og med at mye av tiden også ble brukt på å støtte pårørende (Midlöv & Lindberg, 2019). Tidspress kunne føre til stress og frustrasjon blant sykepleierne. Et annet moment som kunne være med å skape frustrasjon var at de jobbet mye alene, og kunne mangle tilgang på profesjonell hjelp (Rabbetts et al., 2020). Sykepleierne i artikkelen til Karlsson et al., (2012) kjente også på manglende støtte. Manglende støtte er også beskrevet i 3.2.1.

I artikkelen til Midlöv & Lindberg (2019) uttalte sykepleierne at de syns det var vanskelig å "nullstille" seg fra en pasient, før de skulle til den neste "friskere" pasienten. Derfor ble viktigheten av refleksjon med kollegaer understreket. Refleksjon blir videre styrket i studiene til Kaup et al., (2016) og Aamold et al., (2020), som et viktig redskap for å prosessere egne følelser. Artikkelen til Kaup et al., (2016) så også på andre mestringsstrategier for å håndtere en til tider krevende arbeidshverdag.

I en artikkel som tok for seg kreftpasienter beskrev sykepleierne at selv om kreftdiagnosen var akseptert av både pasienten og pårørende, var forståelsen for prognosen og utfallet avvikende (Wilson et al., 2014). I en annen artikkel var sykepleierne bekymret for de pårørende, da de ofte hadde erfaringer med at pårørende hadde "lovet" pasienten å få dø hjemme (Danielsen et al., 2018). I enkelte tilfeller vurderte sykepleierne at pasienten ikke fikk tilstrekkelig behandling i hjemmet, og at innleggelse på sykehus var nødvendig. I tilfeller der pasient hadde mulighet til å være hjemme, kunne det være behov for avansert behandling. Ved avansert behandling

beskrives det i Karlsson et al., (2012) at hjemmet måtte tilpasses slik at det var mulig å utføre sykepleie. Sykepleierne opplevde det som en trussel på pasientens hjemmefølelse.

I to av artiklene viste funn at sykepleierne erfarte det krevende å jobbe med unge voksne pasienter (Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg, 2019). Jo eldre sykepleieren selv ble, jo mer følelsesmessig engasjert ble de, fordi pasienten virket yngre i forhold (Midlöv & Lindberg, 2019). For å sikre en bedre kontinuitet for pasientene, ønsket sykepleierne i Midlöv & Lindberg (2019) og Aamold et al., (2020) mindre rulling. Samtidig så de viktigheten av å rullere på pasientene, slik at det ikke skulle bli for belastende. Selv om arbeidet med palliative pasienter i hjemmet kan være belastende, kom det likevel frem at mange mente at det var en givende jobb (Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg, 2019; Rabbetts et al., 2020).

3.2.3.Kompetanse

Behovet for god nok kompetanse og ressurser er en erfaring fra sykepleierne i flere av artiklene (Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2019; Rabbetts et al., 2020; Aamold et al., 2020).

For å jobbe som sykepleier i hjemmetjenesten krever det kompetanse på mange områder (Midlöv & Lindberg, 2019). Videre beskrives det at palliativ pleie i hjemmet påvirkes av sykepleierenes egen kompetanse, erfaringer og interesse. En artikkel viste at mangel på kunnskap, samt frykt blant sykepleiere, førte til mangel på trygghet i arbeidet (Karlsson et al., 2012). Dersom sykepleierne ikke følte seg trygge i arbeidsoppgavene, erfarte de at det også påvirket pasienten og pårørendes trygghet. Dette forsterkes ytterligere i artikkelen til Rabbetts et al., (2020), der sykepleierne følte på en frykt for å ikke ha god nok kompetanse, spesielt dersom de hadde lite erfaring med palliative pasienter. I artikkelen til Karlsson et al., (2012) ble det belyst at manglende kompetanse og erfaring, kunne hindre sykepleierne i å etablere trygghet og gode relasjoner. Sykepleierne i artikkelen til Midlöv & Lindberg (2019) beskrev at god palliativ pleie var basert på både kunnskaper og erfaringer. De ønsket mer undervisning og øvelser i praktiske ferdigheter blant personalet. I artikkelen til Danielsen et al., (2018) hadde sykepleierne mange års erfaring, men de poengterte at kompetanseheving fortsatt var nødvendig. Sykepleierne i en annen artikkel opplevde faglig usikkerhet, og at rådgivning og støtte fra andre profesjoner var mangelfulle (Aamold et al., 2020).

I to av artiklene ble det belyst at kommunikasjonsferdigheter var viktig (Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2019). Sykepleierne i artikkelen til Midlöv & Lindberg (2019) opplevde lite problemer i kommunikasjonen med pasientene. Sykepleierne opplevde at pasienten åpnet seg mer opp, fordi de følte seg tryggere i sitt eget hjem. På den andre siden, var det i artikkelen til Karlsson et al., (2012) en følelse av manglende kommunikasjonsferdigheter, blant sykepleierne. De følte at de ikke kunne utføre jobben sin på en ansvarlig og god måte, i situasjoner hvor kommunikasjonen var utfordrende. Funn fra to av artiklene viser til utfordringer knyttet til ansvarsfordeling, og skvis mellom administrative oppgaver og pasientarbeidet (Midlöv & Lindberg, 2019; Aamold et al., 2020). Disse funnene er beskrevet i 3.2.1. Dette gjelder også for tilgjengelighet på ressurser som palliative team og fastlege.

4. Diskusjon

I denne delen diskuterer vi resultatene opp mot problemstillingen "hvordan erfarer sykepleiere å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten?". Vi trekker inn teori og begreper fra innledningen, i tillegg til relevant litteratur. Diskusjonen er delt inn i hovedoverskrifter. Videre blir styrker og svakheter for litteraturstudien presentert. Avslutningsvis står oppgavens konklusjon, som oppsummerer oppgavens hovedresultater og svar på problemstillingen.

4.1.1. Sykepleiere erfarer hjemmet som en unik og varriert arbeidsplass

Det å utøve profesjonell helsehjelp i hjemmet til pasienter i livets slutfase er sammensatt og krever omfattende faglig kompetanse og støtte (Fjørtoft, 2019, s. 83). Hjemmet som arbeidsarena innebærer en annen yrkesrolle for sykepleieren, og avstanden mellom det offentlige og private kan oppleves som kortere (Fjørtoft, 2019, s. 39). I tilfeller hvor pasienten får oppfølging av hjemmetjenesten over lang tid, får sykepleieren en nærmere relasjon til pasienten (Midlöv & Lindberg, 2019; Aamold et al., 2020). Sykepleierne i Aamold et al., (2020) beskriver det som utfordrende å finne en balanse mellom å være nær pasienten og distansere seg fra situasjonen. Den nære relasjonen sykepleierne beskriver kan også gjøre det vanskelig å sette grenser, da man ønsker å møte pasientens behov.

Et sentralt mål for sykepleierne er å bidra til at hjemmet føles som et "hjem" (Fjørtoft, 2019, s. 35). *"Hvert hjem har en stemning og en atmosfære som skapes av rommene, tingene og menneskene. Alt dette bidrar til at vi føler oss hjemme. Hjemfølelse er et grunnleggende behov for oss, og uten den opplever vi oss som hjemløse"* (Martinsen, 2001, referert i Fjørtoft, 2019, s. 35). Hjemmet sier noe om hvem pasienten er som person, og hvordan liv pasienten har levd. Sykepleierne har ansvar for å tilrettelegge og planlegge slik at pasienten kan bevare hjemmefølelsen og sin identitet. Sykepleierne i artikkelen til Karlsson et al., (2012) erfarte at det ofte var nødvendig å tilpasse hjemmet slik at det var mulig å gi god pleie og behandling. Det kunne være utstyr til medisinsk behandling eller andre hjelpemiddel, for eksempel sykehusseng. Det kunne oppleves ukomfortabelt da sykepleieren følte at det truet pasientens integritet. For å kunne tilby helsehjelp er sykepleierne på den andre siden avhengig av å ha utstyr som er lett tilgjengelig, eller ergonomisk tilpasset.

I hjemmetjenesten er ivaretagelse og støtte av pårørende en stor del av arbeidshverdagen (Midlöv & Lindberg, 2019). Sykepleierne beskriver i Karlsson et al., (2012) at det å jobbe tett på pårørende kan være utfordrende. En av utfordringene kan være uenigheter mellom pårørende og sykepleieren, om for eksempel smertelindring. I artikkelen til Wilson et al., (2014) beskriver sykepleiere at utfordringer og konflikter innad i familierelasjoner, kunne påvirke sykepleierens avgjørelser. Pårørende kan på den andre siden ses på som en ressurs, og er i de fleste tilfeller en forutsetning for at pasientene skal kunne være hjemme den siste tiden (Fjørtoft 2019, s. 82). Til tross for utfordringer fortalte sykepleierne i artikkelen til Kaup et al., (2016) at relasjonene med pårørende stort sett opplevdes positivt.

Sykepleierne i hjemmetjenesten veksler i løpet av en arbeidsdag mellom svært ulike hjem og pasientsituasjoner. I artikkelen til Midlöv & Lindberg (2019) beskriver sykepleierne at det er utfordrende å omstille seg på den korte tiden de har mellom pasientene. I praksisstudier har vi selv erfart at det er krevende å omstille seg fra det du opplevde hos en pasient, til den neste. Likevel tenker vi at det er variasjoner i arbeidsoppgaver og pasientsituasjoner som gjør hjemmet som arbeidsplass, så unikt og givende.

4.1.2. Utfordringer knyttet til samarbeid

En grunnleggende verdi for palliativt arbeid er at tjenestene skal være tilpasset slik at pasienter som ønsker å dø hjemme, får muligheten (NOU 2017:16, s.89). Palliative pasienter kan ha komplekse behov som krever samarbeid mellom kommunale helse- og omsorgstjenester, spesialisthelsetjenesten, og fastlegen (Helsedirektoratet, 2019). I anbefalinger gitt i St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen og nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2019) stilles det krav og anbefalinger til tjenestene om organisering, kompetanse og utviklingsarbeid.

Ifølge Fjørtoft (2019, s. 193) er samarbeid likevel et av områdene i helsetjenesten med behov for forbedring. Med samarbeid mener vi; samarbeid med andre profesjoner, kollegaer, på tvers av tjenestene, pårørende og pasienten. Utfordringer knyttet til samarbeid kommer frem i fem av artiklene (Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2019; Rabbetts et al., 2020; Aamold et al., 2020). I og med at helse- og omsorgstjenestene er sammensatte, kan pasientens behov lett bli uoversiktlig (NOU 2017:16, s. 10). Det er derfor viktig med god planlegging, tidlig implementering av palliative tjenester, kontinuitet og medvirkning fra pasient og pårørende.

Artiklene bekrefter at samarbeid med palliative team er viktig for at sykepleierne skal føle seg trygge (Danielsen et al., 2018; Midlöv & Lindberg 2019; Aamold et al., 2020). Palliative team er i hovedsak tilknyttet spesialisthelsetjenesten, men har ambulante team som bistår i kommunene (NOU 2017:16, s. 93) Teamene skal ha bred kompetanse innen spesialisert palliasjon. Sykepleierne i Danielsen et al., (2018) og Aamold et al., (2020) beskriver det palliative teamet som en god samarbeidspartner. Det var derimot ikke bare positive erfaringer blant sykepleierne. Tilgangen var ofte redusert på kveldstid og i helger, selv om behovet opplevdes stort døgnet rundt (Aamold et al., 2020). I Rabbetts et al., (2020) beskriver sykepleierne at det er manglende tilgang på ressurser innen palliativ omsorg i områder utenfor større byer. Vi har selv vært i praksis i distriktet og erfart at tilgangen på ressurser ikke har vært i umiddelbar nærhet. Derfor var det viktig for sykepleierne at det var utarbeidet en palliativ plan med ulike tiltak, dersom pasientsituasjonen skulle endre seg raskt.

En palliativ plan er med på å fremme pasientens ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2018, s. 10). Planen utarbeides i samråd med pasienten selv, pårørende og helsepersonell. Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven har kommunen plikt til å utarbeide en individuell plan, for pasienter med langvarige og koordinerte tjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §7-1). "Målet med en individuell plan er blant annet å styrke samarbeidet" (NOU 2017:16, s.54). I artikkelen til Midlöv & Lindberg (2019) bidro planen til at alle visste hva som skulle skje, dette var med på å skape trygghet. På den andre siden erfarer sykepleierne i artikkelen til Wilson et al., (2014) at pårørende ikke alltid ønsket å delta i utarbeidelsen av en palliativ plan. Dette kunne igjen føre til mistillit og manglende forståelse for sykepleierenes beslutninger. I Karlsson et al., (2012)

opplevde sykepleierne at pårørende kunne fornekte pasientens sykdomstilstand. Pårørendes fornektelse kunne igjen føre til en manglende forståelse, som kunne gjøre samarbeidet utfordrende.

Det etterstrebtes kontinuitet i helsetjenestene for palliative pasienter (Grov, 2020, s. 548). Sykepleierne fra artiklene til Danielsen et al., (2018) og Aamold et al., (2020) ønsket å skape kontinuitet for pasientene. På den andre siden var det noen av sykepleierne som uttalte at det var behov for å rullere på pasientene, for å få et avbrekk (Midlöv & Lindberg, 2019; Aamold et al., 2020;). Ved å opprettholde kontinuitet vil det samtidig være lettere å bygge tillit til pasienten og pårørende. Sykepleierne i Danielsen et al., (2018) sier at det er avgjørende å få god tid med pasienten for å etablere tillitt. Våre tanker er at det vil gi et bedre grunnlag for å følge opp pasienten, ved at man opprettholder kontinuitet. Det er likevel ikke alltid at sykepleierne har mulighet til å opprettholde kontinuiteten, grunnet forhold som for eksempel turnusarbeid.

I tre av artiklene belyses det at godt samarbeid med fastlegen var avgjørende for at sykepleierne skulle føle trygghet (Danielsen et al., 2018; Midlöv & Lindberg 2019; Aamold et al., 2020). På den andre siden hadde sykepleierne ulike opplevelser av hvor godt samarbeidet fungerte. I artikkelen til Danielsen et al., (2018) beskriver sykepleierne det som essensielt å etablere samarbeid med legen tidligst mulig, når de fikk en "ny" palliativ pasient. Det var blant annet viktig at legen var involvert i den palliative planen, og at det var en skriftlig avtale over hvilke medikamentelle tiltak sykepleierne kunne utføre ved behov. På den andre siden beskrev sykepleierne i to av artiklene at legen ikke alltid var tilgjengelig, eller at de hadde varierende grad av engasjement (Danielsen et al., 2018; Midlöv & Lindberg 2019).

Godt samarbeid mellom kollegaer i hjemmetjenesten er viktig for å sikre kontinuitet og samordning (Fjørtoft 2019, s. 203). Sykepleierne i artikkelen til Karlsson et al., (2012) opplevde uenigheter om hvordan de skulle gi best mulig omsorg og behandling. Videre kunne uenigheter føre til etiske problemer og dårligere kvalitet på tjenestene. På den andre siden opplevde sykepleierne i artikkelen til Danielsen et al., (2018) at de hadde et godt samarbeid innad i sykepleiergruppen. Det gode samarbeidet kunne være med på å gjøre arbeidshverdagen enklere. Sykepleierne har da noen å støtte seg på som kan bidra til et bedre arbeidsmiljø. Det bør nevnes at sykepleierne i artikkelen til Danielsen et al., (2018) hadde jobbet sammen i mange år, med lite utskifting av personalet. Forskjeller i opplevelsen av samarbeid med kollegaer vil variere på bakgrunn av arbeidsplass, arbeidsmiljø og andre faktorer. Dette kan ha påvirket diskusjonen, da det er sykepleierne i artiklene vi har funnet som danner grunnlaget for våre resultater.

4.1.3. Følelsesmessige belastninger

Sykepleiere som jobber med palliative pasienter opplever det som utfordrende følelsesmessig (Danielsen et al., 2018; Devik et al., 2019; Karlsson et al., 2012; Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg, 2019; Rabbetts et al., 2020; Aamold et al., 2020). Sykepleierne får kjenne på sin egen sårbarhet i møte pasienten og pårørendes emosjonelle behov, når pasienten er i palliativ fase. I omsorgsteorien til Kari Martinsen beskriver hun at sårbarhet er en styrke, og at det er en forutsetning for medlevelse i andres lidelse (Martinsen, 2012, s. 12). Medfølelse er med andre ord, en grunnleggende verdi for sykepleieren.

I møte med palliative pasienter konfronteres sykepleieren med sitt eget forhold til døden (Fjørtoft, 2019, s. 83). Det er individuelt hva den enkelte opplever som belastende i

konkrete situasjoner (Kalfoss, 2020, s. 457). For eksempel kan en sykepleier synes at det er svært faglig givende, mens det for en annen kan være preget av stress. Sykepleierne i artikkelen til Kaup et al., (2016) beskrev at de opplevde ulike stressfaktorer knyttet til arbeidsoppgavene. Opplevelsen av stressfaktorer vil oppfattes individuelt, og kan ha sammenheng med egenlevde erfaringer (Kalfoss, 2020, s. 457).

Ifølge artiklene til Kaup et al., (2016) og Midlöv & Lindberg (2019) opplevde sykepleierne det som ekstra krevende å arbeide med unge voksne pasienter. Årsaken var at pasienten kunne være i en livssituasjon som sykepleieren kunne identifisere seg med. Det bekreftes i Kalfoss (2020, s. 464) at yngre pasienter ga en større påvirkning på et emosjonelt plan. Å jobbe med pasienter i livet slutfase kan oppleves som ubehagelig for sykepleieren, uavhengig av pasientens alder (Mathisen, 2019, s. 416). Redselen for å møte mennesker som skal dø er ikke uvanlig når man har lite erfaring. En vanlig reaksjon kan være å trekke seg unna når en situasjon oppleves utrygg (Kalfoss 2020, s. 460). I praksis har vi opplevd at det har vært utfordrende å kontrollere egne følelser i vanskelige situasjoner. Samtidig har det vist seg å være mindre skummelt enn vi har sett for oss. Refleksjon mellom kollegaer for å prosessere egne følelser, blir i flere av artiklene beskrevet som viktige mestringsstrategier for sykepleierne (Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg 2019; Aamold et al., 2020). Vi har selv erfart at det er fint å reflektere over egne tanker, og at det kan gjøre det lettere å stå i lignende situasjoner senere. Sykepleiere som ikke får mulighet til å bearbeide egne følelser, har ifølge Kalfoss (2020, s.476) større sannsynlighet for å bli utmattet. Veiledere vi har hatt i praksisstudier har fortalt at avsatt tid til refleksjon i arbeidstiden er avgjørende for å kunne stå i yrket.

En grunnleggende verdi i sykepleiefaget er at personlig engasjement er et fundament i utøvelsen av all type omsorg (Kristoffersen, 2019b, s. 227) I verdien ligger det at sykepleieren må ha en oppriktig interesse i pasienten som person, og at engasjementet må formidles gjennom sykepleiers holdninger og væremåte. I omsorgsteorien til Martinsen beskriver hun at "omsorg ytes på grunnlag av personlig engasjement og innlevelse i pasientens situasjon, det vil si på pasientens premisser" (Martinsen, 2003, referert i Kristoffersen, 2019a, s.59). Vi har i praksis erfart å bli personlig engasjert og strekt oss langt for å tilfredsstillte pasientens ønsker. Som Martinsen beskriver blir den omsorgen vi da har for pasienten, utført på grunnlag av personlig engasjement. Det er likevel viktig at sykepleieren er bevisst på hvordan personlig engasjement, kan påvirke kvaliteten på omsorgen (Kalfoss, 2020, s. 463). Kanskje strekker en seg ekstra langt for de pasientene som viser takknemlighet, fremfor de som virker misfornøyde eller likegyldige. I artikkelen til Devik et al., (2019) viser funn at sykepleierne opplevde at graden av medfølelse til pasienten og pårørende, varierer med situasjon og relasjon. Krevende pasienter eller sykepleierens personlige engasjement var forhold som kunne være til hinder for opplevelsen av medfølelse. Basert på egne praksiserfaringer vet vi at det er lett å "dømme" en pasient eller pårørende ut ifra inntrykket man får. Det er viktig å være bevisst på at pasienten og pårørendes atferd kan ha bakenforliggende årsaker (Kalfoss, 2020, s. 463). Om sykepleierne er bevisst på årsakene kan det være lettere å kjenne på medfølelse, også i situasjoner som oppleves negative. Som sykepleier skal man hjelpe den syke uten å forvente noe igjen for det (Martinsen, referert i Kristoffersen, 2019a, s. 57). I Martinsens teori beskrives denne omsorgen som den uegennyttige omsorgen. Hun skriver at sykepleieren ikke alltid kan forvente at pasienten og pårørende gir en positiv respons tilbake.

Selv om sykepleierne erfarer at det kan være følelsesmessig belastende å jobbe med palliative pasienter, oppleves det også som givende (Kaup et al., 2016; Midlöv &

Lindberg, 2019; Rabbetts et al., 2020). I artikkelen til Kaup et al. (2016) fortalte sykepleierne at det var fint å få bekreftelse fra pårørende, på at de gjorde en viktig jobb. Våre resultater viser også at sykepleieren kunne oppleve bekymring og utfordringer knyttet til samarbeid med pårørende (Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg, 2019; Wilson et al., 2014; Aamold et al., 2020). Det er alt diskutert i 4.1.1 og 4.1.2.

4.1.4. Manglende kompetanse og tidspress

Vi har fra våre funn sett at sykepleiere som jobber med palliative pasienter i hjemmetjenesten, erfarer at det krever faglig, klinisk og organisatorisk kompetanse. En konsekvens av samhandlingsreformen er at kommunale helse- og omsorgstjeneste har fått et økt antall pasienter med komplekse og sammensatte behov (NOU 2017:16, s. 98). Kompleksiteten fører til at sykepleierne har behov for økt kompetanse, faglig støtte og tilstrekkelig tid til arbeidsoppgavene (Fjørtoft, 2019, s. 82). De nevnte punktene bekreftes i flere av artiklene (Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2012; Midlöv & Lindberg 2019; Rabbetts et al., 2020; Aamold et al., 2020).

Sykepleiere har i henhold til helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §8-2) plikt til å være faglig oppdatert innenfor eget fagfelt. Kommunene er også pliktige til å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §8-1). Våre egne praksiserfaringer tilsier at det kan være utfordrende å stadig holde seg faglig oppdatert, da det til enhver tid kommer nye retningslinjer, forskning, behandlingsmetoder eller prosedyrer. Vi har også erfart at de ansatte ikke får avsatt tid til fagutvikling. I artikkelen til Rabbetts et al., (2020) uttrykte sykepleierne at de ikke fikk mulighet til å opprettholde kompetansen sin. Martinsen påstår i sin teori at faglig skjønn og praktisk kunnskap er viktigere enn den teoretiske kunnskapen (Martinsen, referert i Kristoffersen, 2019a s. 55). Vi forstår det slik at hun vektlegger erfaring, fremfor teoretisk forståelse hos sykepleiere. I flere av artiklene har sykepleierne lang erfaring eller videreutdanning (Danielsen et al., 2018; Midlöv & Linberg 2019). Likevel poengterer de nødvendigheten av kompetanseheving, noe som motsier Martinsens teori. Sykepleierne ønsket mer faglig påfyll og øvelser i praktiske ferdigheter (Midlöv & Lindberg, 2019).

I Midlöv & Linberg (2019) blir det beskrevet at pasientens behov kan være komplekse, som krever ferdigheter på mange ulike områder. Eksempler på dette var; symptomlindring, teknisk kompetanse, kommunikasjonsferdigheter, samt organisatorisk kompetanse. Artiklene av Karlsson et al., (2012) og Rabbetts et al., (2020) sier at manglende kunnskaper og frykt blant sykepleierne, førte til lite trygghet i arbeidet. Konsekvensene av utrygghet, kunne føre til mistillit blant pasienten og pårørende. Artikkelen til Karlsson et al., (2012) belyser at sykepleierne erfarte at det kunne være vanskelig å kommunisere med pasienter i palliativ fase. Vi har selv erfart utfordringer knyttet til kommunikasjon. Årsaken er at vi opplevde at vi manglet praktisk erfaring, og var derfor redd for å si noe som skulle oppleves "feil" av pasienten. På den andre siden, har vi erfart at det i mange situasjoner kan være fint å ikke "si noe" og bruke den nonverbale kommunikasjonen aktivt. Kalfoss (2020, s. 462) hevder at stillhet gir omsorgssituasjonen en fredfull ramme, og retter oppmerksomheten mot pasienten (Kalfoss, 2020, s. 462).

Sykepleierne opplever usikkerhet relatert til ansvarsfordeling i den palliative omsorgen (Midlöv & Lindberg, 2019; Aamold et al., 2020). I artiklene beskriver sykepleierne at en

av utfordringene er at de stadig står i skvis mellom det pasientnære arbeidet, og tidkrevende administrative oppgaver. Dette støttes også av sykepleierne fra artikkelen til Wilson et al., (2014), som følte seg overveldet av for mange administrative oppgaver. Tidspress kan også føre til at sykepleieren ikke får gjort den jobben de skal, noe som kan skape en følelse av utilstrekkelighet (Kalfoss, 2020, s. 462). Vi har selv erfart å måtte prioritere bort organisatoriske oppgaver, eller unnlate å hjelpe en pasient i "mindre viktige" oppgaver grunnet tidspress. Det er ingen god opplevelse å måtte dra fra en pasient, fordi tiden ikke strekker til. I artikkelen til Aamold et al., (2020) sier derimot noen av sykepleierne at de var fornøyde med den avsatte tiden, og at det var aksept og fleksibilitet til å gjøre endringer. Mange av sykepleierne i de andre artiklene beskrev likevel at de kjente på tidspress (Devik et al., 2019; Kaup et al., 2016; Midlöv & Lindberg 2019; Aamold et al., 2020). Faktorer som befolkningsmessige ulikheter, politiske føringer og store variasjoner i geografi, fører til forskjeller i de palliative tjenestene (NOU 2017:16, s. 88). En av hovedårsakene er at er at kommunen innenfor lovens rammer selv bestemmer hvordan tjenestene skal organiseres (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1 & §3-2). Forskjeller i organisering av tjenestetilbudene kan være en medvirkende årsak til hvorfor sykepleierne i artiklene har ulike erfaringer relatert til tidspress, tilgang på ressurser og kompetanse. Basert på våre resultater, ser vi at det er et stort behov for økt kompetanse og ressurser i hjemmetjenesten.

4.2. Styrker og svakheter

Felles for artiklene som er inkludert er at de har et tydelig sykepleieperspektiv. Flere tar for seg mange av de samme temaene, noe vi mener styrker resultatene. Sju av artiklene har en kvalitativ metode. En kvalitativ metode brukes når hensikten er å undersøke og beskrive personers opplevelse og erfaringer (Helsebiblioteket, 2022). Vi anser det som en styrke, da vi ønsket å undersøke sykepleieres erfaringer.

Datamaterialet i mange av artiklene har ikke mer enn rundt 10-14 deltakere. Få deltakere i et forskningsintervju gir mulighet til å gå mer i dybden og reflektere mer rundt svarene. Dybde og refleksjon er svært relevant for vår problemstilling, da vi er interesserte i sykepleieres erfaringer. Til tross for at hver enkelt studie hadde få deltakere, mener vi likevel at antallet deltakere til sammen utgjør et godt grunnlag for å diskutere problemstillingen. Flertallet av artiklene er skrevet på engelsk, med avansert fagspråk. Vi tar forbehold om at det kan være noe av materialet som er tolket eller oversatt feil. I diskusjonsdelen blir artiklene reflektert og satt opp mot norske lovverk, retningslinjer og pensum fra sykepleierutdanningen. Ikke alle artiklene som er inkludert er fra Norge. Vi vurderer de likevel som relevante, da vi mener resultatene kan være overførbare til den norske helsetjenesten.

I søkeprosessen fant vi ut at det finnes mye ny forskning på fagfeltet, samt nyere nasjonale retningslinjer. Vi mener dette styrker fagfeltets aktualitet, og at våre funn er aktuelle for dagens situasjon. Artiklene som er inkludert er publisert mellom 2013-2020, hvor fem av disse er utgitt etter 2018. Vi har valgt å benytte oss av en sekundærskilde når vi refererer til Kari Martinsens omsorgsteori, som er hentet fra Kristoffersen (2019a). Årsaken til at vi har brukt denne var at vi synes det var enklere å forstå forklaringen av teorien, i Kristoffersen (2019a). Boken er pensum i sykepleierutdanningen og vi ser derfor på den som en aktuell kilde. Vi anser det som en styrke at vi selv har erfaring fra å jobbe med palliative pasienter. På den andre siden kan våre praksiserfaringer, ha hatt innvirkning på refleksjoner som er utført i oppgavens diskusjonsdel.

4.3. Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke problemstillingen, "Hvordan erfarer sykepleiere å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten?". Basert på våre resultater kom vi fram til fire hovedtema for diskusjonen; hjemmet som en unik og variert arbeidsplass, følelsesmessige belastninger, utfordringer knyttet til samarbeid, samt manglende kompetanse og tidspress.

Sykepleiere erfarer det både utfordrende og givende å jobbe i hjemmet til palliative pasienter. Et hjem er ansett som noe privat og personlig, og det krever at sykepleieren viser respekt og ydmykhet. Den nære relasjonen som kan oppstå i pasientens hjem erfares som noe av det unike med å jobbe i hjemmetjenesten. Sykepleierne erfarer at arbeidet med palliative pasienter, kan være følelsesmessig belastende. Refleksjon er avgjørende for å kunne håndtere og bearbeide vanskelige følelser. Utfordringer knyttet til samarbeid, er også en erfaring blant sykepleierne. Som beskrevet i diskusjonene er det relatert til samarbeid med pasient, pårørende, lege, palliativt team og på tvers av nivåer av helsetjenester. Utarbeidelsen av en palliativ plan er et viktig tiltak, som bidrar til bedre oversikt og forståelse. Planen kan igjen bidra til kontinuitet, og bedre oppfølging av pasienten. En annen erfaring er at sykepleierne opplever manglende kompetanse og tidspress, som kan føre til frustrasjon og følelsen av utilstrekkelighet.

En gjennomgående erfaringer i alle hovedtemaene er at sykepleiernes opplevelse av trygghet, er avgjørende. Sykepleierne kjente på trygghet når de opplevde et godt fungerende samarbeid, tilstrekkelig kompetanse, god nok tid, og at de fikk mulighet til å bearbeide egne følelser. For å konkludere erfarer sykepleierne at det å jobbe med palliative pasienter i hjemmetjenesten er både givende og til tider utfordrende. Resultatene viser at hjemmesykepleieres omsorg, ferdigheter og faglig kompetanse, er avgjørende for at pasienten skal kunne være hjemme den siste tiden. Vi håper at litteraturstudien kan bidra til å sette søkelys på hvilke belastninger det kan ha for sykepleieren å jobbe med palliative pasienter, samt behovet for kompetanseheving.

Referanser

- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care* (3. utg). Open University Press.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home- based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 18, 2–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Devik, S. A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2019). Nurse´s experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27(1), 194–205. <https://doi.org/10.1177/0969733019839218>
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22–26.
- Fjørtoft, A.-K. (2019). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg). Fagbokforlaget.
- Grov, E. K. (2020). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkord, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3.utg, s. 538–554). Gyldendal.
- Grov, E. K., & Wiig, H. S. (2018). Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I L. G. Heyn (Red.), *Kliniske kommunikasjon i sykepleie* (s. 197–229). Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>.
- Helsebiblioteket. (2022, 31. august). *Kvalitativ metode*. Kunnskapsbasertpraksis.no. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-44-kvalitativ-metode>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen—Handlingsplan*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innhold-og-omfang>
- Kalfoss, M. H. (2020). Møte med lidende og dødende pasienter—Sykepleierens møte med seg selv. I D. G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg, s. 453–482). Gyldendal Akademisk.
- Karlsson, M., Karlsson, C., da Silva, A. B., Berggren, I., & Söderlund, M. (2012). Community nurses´ experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient´s own home. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27, 831–838. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>
- Kaup, J., Höög, L., & Carlsson, M. E. (2016). Care for dying patients at midlife. *Feature article*, 18(6), 564–571. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000295>
- Kreftforeningen. (2023, 2. mai). *Hjemmedød*. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>

- Kristoffersen, N. J. (2019a). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg, s. 15–64). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2019b). Sykepleierens ansvarsområder i helsetjenesten. I F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3. utg, s. 194–253). Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Akribe AS.
- Mathisen, J. (2019). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg, s. 407–447). Gyldendal Akademisk.
- Midlöv, E. M., & Lindberg, T. (2019). *District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study*. *Nordic journal of nursing research* 40(1), 15–24. <https://doi.org/10.1177/2057158519857002>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholth, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* (2. utg). Akribe AS.
- 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/?ch=1>
- Næss, G. (2020). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3. utg, s. 245–261). Gyldendal Akademisk.
- Rabbetts, L., Harrington, A., & Breden, K. (2020). Nurses' experience of providing home-based palliative care in the country setting: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Practice*, 26(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/ijn.12773>
- Roaldset, A. H., & Aass, N. (2021, 16. mars). *Palliativ behandling*. Norsk legemiddelhandboka. https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling
- St.meld. Nr. 47(2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Wilson, C., Griffiths, J., Ewing, G., Connolly, M., & Grande, G. (2014). A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients with Advanced Cancer. *Cancer Nursing*, 37(4), 310–315. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31829a9a56>
- Aamold, K., Grov, E. K., & Rostad, H. M. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk sykepleie*, 34(1), 4–15. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02>

