



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Etiske utfordringer i hjemmebasert palliasjon/Ethical challenges in home-based palliative care

Synnøve Giljarhus Sannes og Torunn Sagstad Tolaas

Totalt antall sider inkludert forsiden: 63

Molde, 07.04.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Bente Hol

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 21.03.2016

Sammendrag

Bakgrunn: I 2015 døde 40.727 personer i Norge, og av disse døde cirka 15 % hjemme. Hjemmesykepleien har et stort ansvar innenfor palliativ behandling i hjemmet. I deres arbeid med den palliative pasienten og dens pårørende møter de stadig etiske utfordringer.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien vår var å belyse sykepleiernes erfaringer med etiske utfordringer i palliativ omsorg til den hjemmeboende pasienten.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på 10 forskningsartikler, 9 kvalitative og 1 tverrsnittstudie.

Resultat: Funnene i vår systematiske litteraturstudie viser at sykepleierne opplevde etiske utfordringer og dilemmaer i møte med pårørende, i situasjoner der pasientens autonomi og integritet var i fare, i tverrfaglig samarbeid, i møte med fremmede kulturer og bruk av medisinsk teknisk utstyr. Mange av de etiske utfordringene og dilemmaene oppstod grunnet manglende kompetanse, mangelfull eller manglende kommunikasjon, dårlig samarbeid og ressursmangel. I slike situasjoner opplevde sykepleierne følelser som frustrasjon, sinne og maktesløshet. De hadde også skyldfølelse når de ikke fikk utført alle arbeidsoppgaver eller ikke klarte å ivareta pasientens autonomi.

Konklusjon: I situasjoner hvor sykepleierne møtte etiske utfordringer opplevde de følelser som maktesløshet, frustrasjon, sinne og utrygghet. For at sykepleier skal føle seg trygg i palliativ omsorg til den hjemmeboende pasienten, er det behov for mer kompetanse og erfaring for å gi faglig trygghet. Det er også behov for etisk refleksjon på arbeidsplassen, for å få delt sine bekymringer og for å få støtte og veiledning av kollegaer.

Nøkkelord: Etiske utfordringer, hjemmesykepleier, palliativ omsorg, erfaringer, palliativ pasient

Abstract

Background: In 2015, 40,727 persons died in Norway, about 15% died in their homes. Community nurses have a great responsibility with home-based palliative care. They cope with ethical challenges in their everyday work.

Aim: The aim of this study was to highlight community nurses' experiences of ethical challenges in palliative care in the patient's own home.

Method: A systematic literature review based on 10 research articles; 9 qualitative and 1 cross-sectional study.

Results: The findings of our systematic literature review show that nurses experienced ethical challenges and dilemmas in meetings with relatives, in situations where the patient's autonomy and integrity was in danger, interdisciplinary cooperation, facing foreign cultures and use of medical devices. Several of the ethical challenges and dilemmas occurred due to lack of expertise, inadequate or lack of communication, poor cooperation and lack of resources. In such situations, the nurses experienced feelings such as frustration, anger and powerlessness. They felt guilt when they did not perform any work or failed to protect the patient's autonomy.

Conclusion: In situations where nurses faced ethical challenges, they experienced feelings like powerlessness, frustration, anger and insecurity. For nurses to feel confident in home-based palliative care there is a need for more expertise and experience to provide professional security. There is also a need for ethical reflection, to share their concerns and to receive support and guidance of colleagues.

Keywords: ethical challenges, community nurses, palliative care and experiences, palliative patient

Antall ord: 12 084

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Hensikt.....	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Etiske utfordringer: dilemmaer, problemer og vanskelige situasjoner	3
2.2	Pliktetikk og konsekvensetikk.....	3
2.2.1	Pliktetikk (deontologisk etikk).....	3
2.2.2	Konsekvensetikk (teleologisk etikk).....	3
2.3	Etiske hensyn.....	4
2.3.1	Hjemmesykepleie og palliativ omsorg i hjemmet.....	4
3.0	Metodebeskrivelse	6
3.1	<i>Inklusjon og eksklusjon</i>	<i>6</i>
3.1.1	<i>Inklusjonskriterier</i>	<i>6</i>
3.1.2	<i>Eksklusjonskriterier.....</i>	<i>7</i>
3.2	Datainnsamling.....	7
3.3	Kvalitetsvurdering	9
3.4	Etiske hensyn.....	9
4.0	Resultat	12
4.1	Ivaretagelse av pasientens autonomi og integritet.....	12
4.1.1	Utfordringer relatert til kommunikasjon	12
4.1.2	Utfordringer med medisinsk teknisk utstyr.....	14
4.1.3	Ressursmangel	14
4.1.4	Utfordringer med den fremmedkulturelle pasienten	15
4.2	Konflikter med pårørende.....	15
4.3	Å være profesjonell	17
5.0	Diskusjon.....	18
5.1	Metodediskusjon	18
5.1.1	<i>Inklusjons – og eksklusjonskriterier.....</i>	<i>18</i>
5.1.2	Datainnsamling: søkestrategi og databaser	19
5.1.3	<i>Kvalitetsvurdering og etisk vurdering.....</i>	<i>21</i>
5.1.4	<i>Analyseprosessen</i>	<i>22</i>
5.2	Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1	<i>Etiske utfordringer relatert til pasientens autonomi og integritet</i>	<i>24</i>
5.2.2	Sykepleiernes erfaringer med bruk av medisinsk teknisk utstyr og hjelpemidler.....	25
5.2.3	Når sykepleier møter pasienter med flerkulturell bakgrunn	27
5.2.4	Etiske utfordringer og dilemmaer grunnet kommunikasjon	28
5.2.5	Når pårørende skaper etiske utfordringer og dilemmaer.....	30
5.2.6	Kompetanse og ressursmangel.....	32
5.2.7	Å være profesjonell i møte med døden	33
6.0	Konklusjon.....	35
	Litteraturliste.....	37

Vedlegg 1: PO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabeller

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2015 døde 40.727 personer i Norge, og av disse døde cirka 15 % hjemme (Statistisk sentralbyrå 2016). Flere med en inkurabel sykdom ønsker å være hjemme så lenge som mulig og eventuelt dø hjemme om de har mulighet til det, fordi det føles trygt å være i kjente omgivelser. Selv om flere ønsker å tilbringe sine siste dager hjemme dør de fleste i dag på institusjon (Kreftforeningen 2015). Samhandlingsreformen trådte i kraft januar 2012. Den gir rom for større brukermedvirkning som igjen kommer den palliative pasienten til gode i ønske om å avslutte livet hjemme (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). I våre møter med eldre og syke pasienter sitter vi igjen med inntrykket av at mange ønsker å dø hjemme. Vi forstår at sykepleierne i hjemmesykepleien står overfor større utfordringer enn tidligere i forbindelse med at flere velger å avslutte livet hjemme.

Vi har sett i praksis at sykepleiere opplever etiske utfordringer i den kommunale hjemmesykepleien ved palliativ omsorg i hjemmet. Da de ofte står alene med den døende pasienten og dens pårørende, i motsetning til den palliative pasient i institusjon/sykehus der sykepleierne har flere kollegaer og leger tilgjengelig. Sykepleierne må kunne ta avgjørelser i behandlingen av den hjemmeboende pasienten i samarbeid med palliativt team, som smertelindring. Vi vet også at befolkningen i dag lever lengre og en vil anta at pasienter som ønsker å avslutte livet hjemme blir en økende gruppe, og med tidligere utskrivelse fra sykehus vil det bli flere pasienter med mer komplekse diagnoser som velger dø hjemme.

Som sykepleierstudenter har vi gjennom praksis begrenset erfaring med palliasjon i hjemmet. Som kommende sykepleiere ønsker vi derfor å kartlegge og få mer innsikt i erfaringer og etiske utfordringer sykepleierne gjør seg i møte med den palliative pasienten i hjemmet.

1.2 Hensikt

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse sykepleiers erfaringer med etiske utfordringer i palliativ omsorg til den hjemmeboende pasienten.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Etiske utfordringer: dilemmaer, problemer og vanskelige situasjoner

Et etisk problem kan kjennetegnes ved at det er verdikonflikter med usikkerhet om hvilken type kunnskap som er nødvendig for å fatte en beslutning, at de vekker forvirring og at løsningen har betydning for synet på mennesket og dets relasjoner. I en etisk vanskelig situasjon er det verdier som står på spill, som det av ulike grunner kan være vanskelig å realisere i situasjonen (Slettebø 2005).

2.2 Pliktetikk og konsekvensetikk

2.2.1 Pliktetikk (deontologisk etikk)

I følge Brinchmann (2005c) er pliktetikk en moralsk etikk der vi har fokus på personen og handlingen, og ikke konsekvensene av handlingen. Vi kan skille mellom indre og ytre plikter. For eksempel plikten til å fortelle sannheten eller redde ett liv i fare.

Plikter vil variere fra kultur til kultur og mellom religioner. En annen viktig innvending er at ulike plikter har en uklar rangordning. Det er ikke alltid gitt hvilken etisk plikt som er viktigst, på denne måten kan ulike etiske plikter komme i konflikt med hverandre (Brinchmann 2005c).

2.2.2 Konsekvensetikk (teleologisk etikk)

Konsekvensetikken har fokus på mål og konsekvenser av en handling. Hvorvidt en handling er etisk riktig eller ikke, vurderes ut ifra om den fører til en overvekt av gode konsekvenser (Brinchmann 2005b). Målet med konsekvensetikken er at konsekvensene skal rettferdiggjøre handlingen (Brinchmann 2005b).

2.3 *Etiske hensyn*

De fire prinsippene som utgjør rammeverket i sykepleieetikken defineres slik:

- *Autonomiprinsippet*: plikten til å respektere autonome personers beslutninger, som pasientens mulighet til å velge behandling eller avstå fra behandling.
- *Velgjørenhetsprinsippet*: plikten til å gjøre godt mot andre, å gjøre det beste for pasienten, som å forebygge skade og sykdom, og vise barmhjertighet og medfølelse.
- *Ikke-skade-prinsippet*: plikten til ikke å skade andre, at man ikke bør påføre pasienten sykdom eller skade, eventuelt så minimal skade som mulig.
- *Rettferdighetsprinsippet*: plikten til å behandle like tilfeller likt, og til å fordele ressurser på en rettferdig måte (Brinchmann 2005a).

Sykepleier er en autonom person, dette kan begrunnes i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

Sykepleier har både rett og plikt til å ta vare på seg selv i pleiesituasjoner. I enkelte situasjoner har sykepleier reservasjonsrett mot å delta i behandling som strider mot personlige prinsipper og livsholdning (Slettebø 2009, 100).

2.3.1 **Hjemmesykepleie og palliativ omsorg i hjemmet**

Hensikten med hjemmesykepleie er å tilrettelegge slik at de som ønsker det har muligheten til å bo hjemme så lenge som mulig (Birkeland og Flovik 2014a).

Hjemmesykepleien kan ifølge Birkeland og Flovik (2014a, 15) defineres slik:

Hjemmesykepleie er helsehjelp, herunder pleie og omsorg, som utføres av profesjonelle til en pasient og dennes pårørende i pasientens eget hjem, der fokus primært er rettet mot å ivareta pasientens grunnleggende behov. Videre er fokuset på trivsel, velvære, funksjonsnivå, helsetilstand og pasientens opplevelse av sin situasjon sentralt. En viktig funksjon for hjemmesykepleien er å være et alternativ til institusjonsomsorg. Hjemmesykepleien dekker ellers en vid skala av oppgaver, fra besøk som har en ren forebyggende funksjon, til rehabilitering og palliativ pleie.

I følge artikkelen til Røgnnes, Moen og Grov (2013) er palliativ omsorg krevende, blant annet fordi man ønsker å gjøre så mye, men rekker ikke alt. Dette kan være en kilde til frustrasjon hos sykepleierne, som blir forsterket av at man jobber mye alene. Det er lite fokus på sykepleiernes fysiske og mentale helse, som gjør at mange opplever det å jobbe med døende som en byrde. Det er bevist at støtte og refleksjon reduserer slike plager og frustrasjon. Best mulig palliativ pleie er basert på sykepleiers kunnskap, erfaringer og faglig trygghet. Som å kartlegge symptom, iverksette tiltak og evaluere effekten av disse. Sykepleier må ha kunnskap om kommunikasjon, samhandling, ha god evne til å observere og kunnskap om medisinsk utstyr.

Tverrfaglig og tverretatlig samhandling er viktig for at pasient og pårørende skal oppleve en god og helhetlig omsorg. Ansvar for hjemmebasert omsorg vil i all hovedsak ligge hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten og fastlegen. Fastlegen er ansvarlig for den medisinske behandlingen og sammen med pleie- og omsorgstjenesten har de ansvar for å koordinere de øvrige tjenestene som pasienten har behov for.. Et tett og forpliktende samarbeid mellom primærhelsetjenesten og sykehusbasert palliativt team er viktig da de vil være en viktig ressurs for hjemmesykepleien og fastlege og det vil for pasient og pårørende skape tillit og tro på at det er trygt å være hjemme. Et palliativt team har spisskompetanse i palliasjon og de har god kunnskap om hva andre spesialområder kan bidra med. De kan bistå i vurdering av problemstillinger og planlegging av eventuell kontakt med sykehus. I hver kommune bør det også være minst en sykepleier som er med i et nettverk av ressurspsykepleiere i foretaksområdet. Ressurspsykepleier skal bistå med råd og veiledning til hjemmesykepleien og kan om nødvendig delta i pleien (Haugen, Jordhøy og Hjernstad 2007).

3.0 Metodebeskrivelse

En forutsetning for at det skal kunne gjøres en systematisk litteraturstudie er at det må finnes tilstrekkelig forskning om emnet. Forskningen må være av god kvalitet for å få troverdige resultater. Når man gjør en systematisk litteraturstudie er det kriterier som må oppfylles. Man må være tydelig i sin beskrivelse av valg av metode, systematisk litteratursøk og hvilke artikler man velger å inkludere. Disse skal analyseres, funnene skal identifiseres og man skal vurdere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2013).

I vår systematiske litteraturstudie har vi fulgt retningslinjene til Høgskolen i Molde for avsluttende bacheloreksamen i sykepleie (Jørgensen og Michaelsen 2015). I metodebeskrivelsen blir datainnsamling, eksklusjons – og inklusjonskriterier, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse presentert. Vi har valgt å ikke ha noen problemstilling, da hensikten med oppgaven er konkret.

3.1 Inklusjon og eksklusjon

Hensikten med litteraturstudien er å belyse sykepleiers erfaringer med etiske utfordringer i den palliative omsorgen i pasientens eget hjem, for å få dette frem har vi valgt å bruke sykepleieperspektivet. Vi har valgt en rekke kriterier for hva som skal være med i oppgaven og hva som skal ekskluderes.

3.1.1 Inklusjonskriterier

- Den hjemmeboende pasienten
- Palliasjon
- Hjemmesykepleie
- Etiske utfordringer
- Etiske dilemmaer
- Sykepleieperspektiv
- Kvalitative forskningsartikler
- Etiske godkjente artikler
- Språk: norsk, engelsk, dansk og svensk.
- Vestlige land
- Fra 2010 til nåtid.

3.1.2 Eksklusjonskriterier

- Pasientperspektiv
- Pårørendeperspektiv
- Barn og ungdom
- Sykehus og institusjon

3.2 Datainnsamling

For å få innsikt i temaet vi ønsket å finne informasjon om, begynte vi prosessen med å lese bakgrunns litteratur. Vi gjorde noen prøvesøk, men bestilte veiledning hos bibliotekar høsten 2015, da søkene våre ble ustrukturerte. Vi fikk hjelp til å strukturere søk og sette opp PICO-skjema. Et PICO-skjema er en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det kan struktureres på en hensiktsmessig måte (Nortvedt et al. 2013a).

Vi har valgt å bruke PO-skjema, siden vi er ute etter et problem/pasientgruppe og ett utfall, og ikke tiltak (I) eller å sammenligne (C).

«P» står for population/patient/problem; målgruppen vi er ute etter å finne informasjon om hjemmesykepleiers erfaringer og den palliative hjemmeboende pasienten. For å finne søk som inkluderte hjemmesykepleier/pleien, har vi brukt søkeord som: «community nurse», «nurs*». For å relatere søket til den hjemmeboende palliative pasienten har vi brukt søkeord som «palliative» med de medisinske termene (MeSH terms); «palliative care», «terminal care», «end-of-life care», «home-based care» og «home nursing». Medisinske termer er det samme som nøkkelord/synonymer som er relatert til hoved søkeordet, slik at man får flere referanser (Nortvedt et al. 2013c). I vår hensikt etterspør vi etiske utfordringer og erfaringer med dette, vi har derfor brukt søkeord som: «ethics», «ethical dilemmas» og «ethics in nursing».

«O» som står for utfall, der vi er ute etter sykepleiers erfaringer. Her brukte vi søkeordet: «experience».

PO-skjema ligger ved som vedlegg nummer en.

For å finne relevante forskningsartikler søkte vi i databasene Ovid Medline, CHINAL, ProQuest og Idunn, og i søkemotoren Google Scholar.

25.09.2015 utførte vi ett søk i databasen Ovid Medline, med søkeordene; «nursing», «palliative care», «home nursing care» med relaterte MeSH terms. Vi avgrenset søket til tidsrommet «2010-2015» og til språkene dansk, engelsk, norsk eller svensk. Dette gav et treff på 54 artikler, der vi leste 3 av disse.

For å finne mer forskning søkte i ProQuest, med søkeordene «dilemma», «palliative care» og «home based care», og avgrenset søket til «2010-2015». Dette ga et treff på 44 artikler, hvor vi leste 5.

Vi gjorde et manuelt søk i databasen Idunn, hvor vi fant 1 artikkel som var relevant for vår litteraturstudie. Vi brukte i dette søket avansert søk, med søkeordene «etisk dilemma», «palliasjon» og «hjemmesykepleie», og avgrenset så dette til tidsrommet «2010-2015». I følge Forsberg og Wengström (2013b) kan manuelle søk utføres på forskjellige måter. Den ene måten er å søke etter litteratur, eller ikke publiserte artikler, for eksempel i PubMed. Vi har fulgt denne metoden og søkt i Idunn og Google Scholar.

I databasen CINAHL brukte vi trunkering på søkeordet «nurs*». Trunkering (*) vil si å søke på stammen av ett ord, vi skriver bare begynnelsen av ordet, legger til *, og vil dermed få alle endelser av ordet med i søket (Nortvedt et al. 2013a, 56). Vi brukte og en rekke MeSH termer innenfor søkerordene «palliative care» og «ethics». Vi avgrenset søket til «2010-2015» og til språkene engelsk og dansk. Fra dette søket leste vi 4 artikler.

Vi manglet nok relevant forskning og etter tips fra veileder utførte vi et manuelt søk i søkemotoren Google Scholar, etter metoden til Forsberg og Wengström (2013c). Vi brukte her søkeordene: «homebased nursing», «palliative», «ethics», «community nurse» og «ethical dilemmas». Vi avgrenset søket til tidsperioden «2010-2016». I dette søket fikk vi et veldig høyt antall treff. Vi leste 84 abstrakter basert på tittelen på de aktuelle artiklene. Vi hadde til slutt 11 artikler fra dette søket å jobbe videre med.

Ut i fra søkene vi gjorde i de forskjellige databasene og søkemotorene, fant vi tilsammen 24 artikler som vi kvalitetsvurderte. Oversikt over alle de fem søkene vi har utført, ligger ved som vedlegg nummer to.

3.3 Kvalitetsvurdering

Etter at vi hadde funnet en tilstrekkelig mengde artikler som oppfylte alle inklusjonskriteriene og svarte godt på hensikten vår, begynte vi å jobbe med kvalitetsvurdering. For å vurdere kvaliteten på artiklene våre brukte vi sjekklister: sjekkliste – kvalitativ metode og sjekkliste – tverrsnittstudie (Nortvedt et al. 2013b).

Vi gikk gjennom alle artiklene punktvis. Sjekklister for kvalitativ metode hadde 9 spørsmål, der de fleste var ja/nei-spørsmål med plass til begrunnelse. De måtte innfri minimum 7 av 9 punkter, i tillegg måtte de være etisk godkjent eller forfatterne måtte ha redegjort for annen etisk vurdering. I sjekklisten for tverrsnittstudie var det 12 spørsmål, der 11 hadde tre svaralternativer: ja, uklart og nei. Ett av spørsmålene var ett åpent spørsmål om resultatet i artikkelen. Vår artikkel oppnådde en poengscore på 10 av 11 ja på svaralternativet.

Oversikten over alle de 10 inkluderte artikler er lagt i oversiktstabeller og vedlagt som vedlegg (vedlegg 3).

3.4 Etiske hensyn

Det er ifølge Forsberg og Wengström (2013a) et krav om at alle vitenskapelige studier skal inneholde en etisk vurdering. Det skal enten søkes om etisk godkjenning av en lokal eller regional komité, eller det skal redegjøres for andre forhold som ikke gjør dette nødvendig. Forskerne skal beskytte og ivareta deltagerne når de innhenter data, dette i form av informasjon, anonymisering og frivillighet. Dette kommer og frem i Helsinkideklarasjonen fra 1964 som er utarbeidet av Verdens Legeforening. Deklarasjonen inneholder krav til vitenskapelig fremgangsmåte og forskernes kvalifikasjoner. Den vektlegger at det skal tas hensyn til forsøkspersonenes helse og integritet, og at dette skal prioriteres foran forskning og samfunn (Dalland 2008). I alle våre 10 inkluderte artikler er det gjort rede for etiske hensyn.

3.4 Analyse

Vi valgte å bruke Evans (2002) analysemodell i vårt analysearbeid. Denne modellen består av fire steg – å samle data, identifisere hovedfunn, sammenligne temaer og beskrive fenomenene.

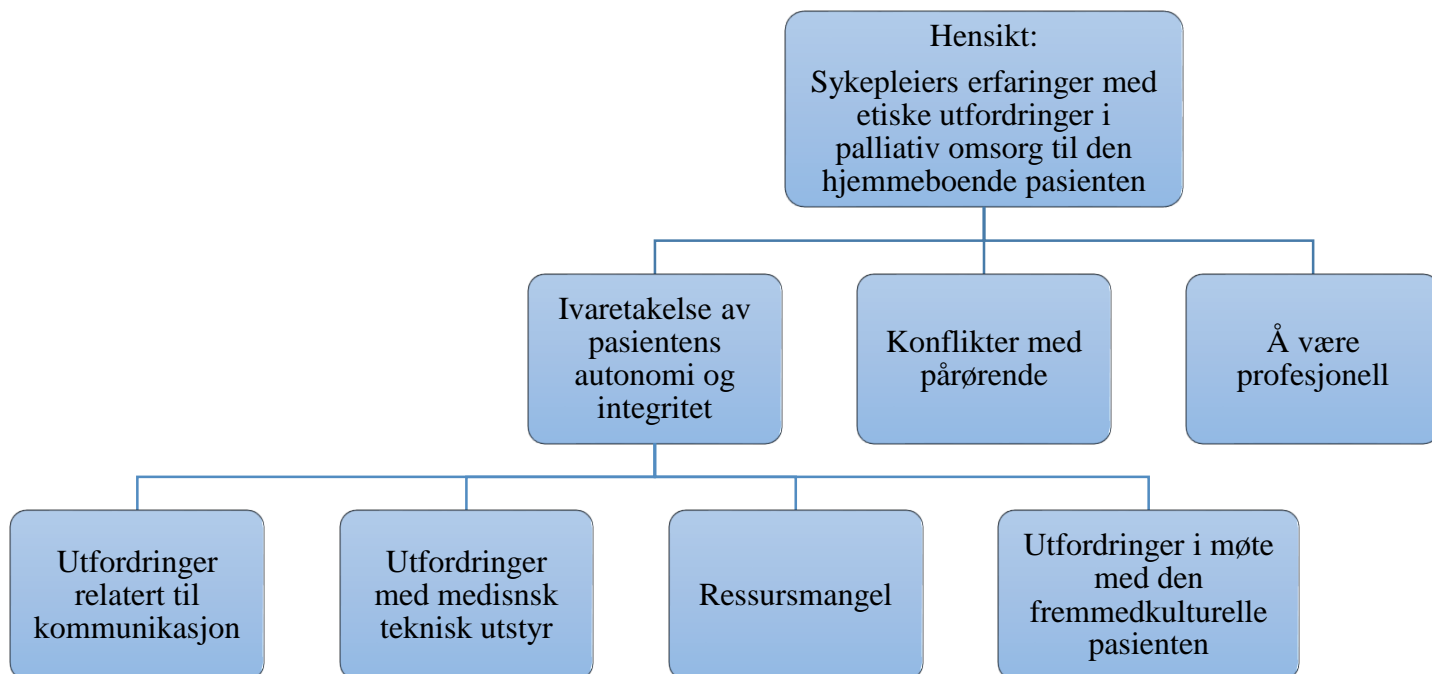
I steg 1 søkte vi etter artikler i ulike databaser. For at forskningen skulle være relevant i henhold til hensikten til litteraturstudien vår, hadde vi inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier som artiklene måtte innfri. Vi lagde oss en mal for hva vi skulle se etter når vi gikk gjennom artiklene: hensikt, metode, deltagere, etikk, funn og styrker/svakheter. For å oversette faguttrykk og fremmedord brukte vi ordboken Clue og “Google translate” (Evans 2002).

I steg 2 skal hovedfunnene identifiseres. Vi gikk ut i fra resultatdelen til de inkluderte artiklene og vurderte disse opp imot hensikten av litteraturstudien vår. For å få en fullstendig oversikt over funnene merket vi av i hver artikkel med Post-it lapper, slik at det også var enkelt å finne tilbake til de. Vi tok halvparten av artiklene hver, for så å sammenligne og diskutere funnene. (Evans 2002). I følge Dag Ingvar Jacobsen (2010) er kunnskap om metode viktig for å kunne reflektere kritisk over de funnene man har kommet frem til.

Etter Evans (2002) steg 3 sammenlignet vi funnene vi fant i de forskjellige artiklene, og grupperte de sammen for å identifisere hovedfunn. Dette gjorde ved å opprette et dokument, der vi la inn alle funnene fra «Post-it» lappene, og sorterte de i avsnitt etter likhet og relevans.

I steg 4 kom vi frem til tre hovedtemaer og fire undertemaer ved å sammenligne hovedfunnene i de inkluderte artiklene og sette disse sammen i en hensiktsmessig rekkefølge basert på arbeidet vi gjorde i steg 3. Selv om alt innhold fra artiklene har blitt oversatt til norsk, har vi valgt å bruke sitater fra artiklene på sine opprinnelige språk – engelsk og norsk. Dette for at ikke budskapet skal gå tapt i oversettelsen. Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse sykepleiers erfaringer med etiske utfordringer i palliativ omsorg til den hjemmeboende pasienten. Gjennom analysen vi har gjort av våre artikler

har vi kommet frem til tre hovedtemaer og fire undertemaer, dette har vi satt inn i en figur, som belyser litteraturstudiets hensikt (Evans 2002).



Figur 1: Oversikt over studiens hovedfunn og undertemaer basert på litteraturstudiets hensikt.

Disse blir nærmere presentert i resultatet og resultatdiskusjonen, hvor vi har underbygget funnene med relevant teori og forskning.

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenterer vi de tre hovedfunnene i vår systematiske litteraturstudie.

4.1 *Ivaretagelse av pasientens autonomi og integritet*

Sykepleierne opplevde etiske utfordringer når pasientens autonomi og integritet ikke lengre ble ivarettatt. Det kunne oppstå utfordrende situasjoner når pasienten ikke ville motta nødvendig pleie, som å ta smertestillende eller bytte bandasjer. De var forpliktet til å respektere pasientens autonomi og integritet, samtidig som de var bekymret for pasientens evne til å foreta rasjonelle beslutninger. I slike situasjoner følte sykepleierne at de krenket pasientens autonomi og integritet. De ville kun pasientens beste, men følte at det i mange situasjoner ble på grensen til tvang. Sykepleierne opplevde det å utføre palliativ pleie i hjemmet som utfordrende, da pasientens autonomi og integritet ikke ble respektert av pårørende og det var uenigheter om pårørendes rolle i den palliative pleien (Karlsson et al. 2013, Karlsson et al. 2010 og Lillemoen og Pedersen 2012). I følge Öresland et al. (2011), streber sykepleier etter å ivareta pasientens autonomi og vil alltid pasientens beste. Funnene viser til etiske utfordringer grunnet mange arbeidsoppgaver og lite tid, noe som førte til at de måtte forhandle og inngå kompromiss med pasienten.

4.1.1 **Utfordringer relatert til kommunikasjon**

Sykepleier opplevde etiske utfordringer relatert til kommunikasjon, informasjon og beslutningstaking. Mange synes det var vanskelig å ivareta taushetsplikten innad i hjemmet, da pasienten kunne ha besøk av andre enn nærmeste familie. Mange fryktet og at den mangelfulle kommunikasjonen mellom de ansatte kunne føre til fare for pasientens helse, spesielt når det ikke var satt klare mål for behandlingen, og når det var vanskelig å smertelindre pasienten. I slike situasjoner var det vanskelig for sykepleier å avgjøre hvordan man skulle handle, og dette førte til usikkerhet og nervøsitet (Devik, Enmarker og Hellzen 2013, Karlsson et al. 2010, Karlsson et al. 2013 og Lillemoen og Pedersen 2012). De opplevde administrering sterke smertestillende som utfordrende da dette tar tid, kompetanse og ressurser, spesielt ved intravenøs behandling. Mange vegret seg også grunnet fare for feil og at pasienten skulle bli sløv og ikke kontaktbar. Mange følte seg utrygge, og mente at det ikke var forsvarlig, da man i de fleste tilfellene ikke hadde mulighet til å overvåke pasienten på samme måte som på sykehus (Brazil et al. 2010, Karlsson et al. 2013, Molnes 2014 og Penz og Duggelby 2012). Sykepleierne uttrykte at det ikke alltid var god nok kommunikasjon med annet helsepersonell, som leger,

sykepleierkollegaer og ledelsen, noe som kunne føre til ukomfortable følelser hos sykepleierne og uenigheter blant personalet. De følte også at det var mangel på muligheten til støttende samtaler hvor de kunne få uttrykke og reflektere over sine bekymringer og utfordringer. Dette var også relatert til overveldende arbeidsmengder og for lite bemanning i hjemmesykepleien, noe som ofte førte til at sykepleierne følte at deres behov var uviktige og ofte ble glemt. Denne mangelen på tid, ressurser og støtte fra kollegaer førte til etiske utfordringer i det å møte forventningene til pasientene og deres pårørende, som å tilrettelegge for en fredfull og verdig avslutning på livet. De rapporterte om situasjoner hvor de følte de var ute av stand til å gi nødvendig helsehjelp i tide og mangel på tid til å gi den omsorgen de følte var nødvendig (Brazil et al. 2010).

Manglende kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende førte til etiske problemer da ingen av partene følte at de kunne snakke fritt. Dette førte til at det ble tilbakeholdt informasjon, og at informasjon gikk tapt. Mangelen på samarbeid med kollegaer og pasienten ga en følelse av å ikke ha kontrollen eller tap av kontroll (Karlsson et al. 2013). Dette belyses også av Erichsen, Danielsson og Friedrichsen (2010), Brazil et al. (2010) og av Lillemoen og Pedersen (2012) der sykepleierne rapporterte om etiske utfordringer som kunne oppstå når sykepleier visste mer om pasienten enn hva pasienten visste selv. Og når de ikke visste hvor mye de kunne fortelle pasienten, da de opplevde at det var legens oppgave å informere om diagnoser, prognoser og medisinsk behandling. Flere sykepleiere rapporterte om utfordringer som oppsto når de kommuniserte med pasient og/eller pårørende om døden og om at pasienten var aktivt døende. Det var spesielt utfordrende når pårørende ba dem om å legge det fram for pasienten på en måte hvor de ikke fikk si det direkte. Sykepleierne opplevde også uenigheter rundt behandlingen ved livets slutt, spesielt om hvor mye behandling som skulle gis, eller når behandlingen skulle avsluttes.

Sykepleiere opplevde etiske utfordringer og dilemmaer med kollegaer når det oppstod uenigheter om hva meningen og målet med palliativ pleie var (Karlsson et al. 2010).

Det oppsto etiske dilemmaer når sykepleier ikke fikk gi pasienten tilstrekkelig smertelindring fordi lege var usikker eller hadde lite erfaring med palliasjon og var derfor tilbakeholdende. Sykepleierne følte at legene så ned på de, selv om de hadde god kunnskap om smertelindring. Det var og mye uenigheter om hvilken administrasjonsmåte medikamenter skulle gis på, og det ble ofte valgt den måten som var mest praktisk for sykepleier, som tabletter og smerteplaster (Karlsson et al. 2010 og Molnes 2014).

4.1.2 Utfordringer med medisinsk teknisk utstyr

Det oppsto etiske utfordringer når det ble bragt mye teknisk utstyr inn i pasientens hjem, da det blant annet gjorde at hjemmet fikk et sykehuspreg. Det var heller ikke tilrettelagt hjemme hos pasienten, noe som ga dårlige arbeidsforhold med tanke på hygiene, lys og plass. Sykepleierne synes det var utfordrende å håndtere medisinsk teknisk utstyr. På grunn av tidsmangelen ble det utfordrende og vanskelig å holde seg faglig oppdatert, og det å ha tid til å planlegge bruk av utstyret (øving og prosedyrer) førte til stress. Mange sykepleiere følte seg usikker da det kunne gå lang tid mellom hver gang de brukte utstyret, spesielt ute i distriktene og de var redd dette kunne gå utover sikkerheten til pasienten. De følte også at pasienten kom i bakgrunn av det tekniske utstyret, da det var vanskelig å forberede seg i hjemmet, og utstyret krevde sykepleiers fulle konsentrasjon på grunn av usikkerhet. Sykepleierne følte at dette gikk utover pasientens verdighet, og at det skadet tillitsforholdet dem imellom. De følte de mistet kontrollen når de forlot pasienten, da de ikke fikk overvåket pasienten og det tekniske utstyret og synes dette var vanskelig og uforsvarlig. Men de opplevde en mestringsfølelse når de følte de hadde tilegnet seg god kunnskap og kompetanse, og da kunne ivareta pasientens behov samtidig som de jobbet med utstyret (Karlsson et al. 2013, Munck, Fridlund og Mårtensson 2011 og Devik, Enmarker og Hellzen 2013).

Det kunne oppstå etiske dilemmaer rundt pårørendes evne til å bruke medisinsk teknisk utstyr. Sykepleierne fortalte at de følte tap av kontroll og frykt for at det kunne gå utover pasientens sikkerhet. Men det var også en befrielse når pårørende hadde mulighet og lyst til å hjelpe til, både for pasienten og sykepleierne. Medisinsk teknisk utstyr skapte etiske dilemmaer i den palliative pleien i hjemmet da det ikke alltid var gevinst for pasienten, fordi det gjorde det vanskeligere å avgjøre når man avslutter livsforlengende behandling. Det er og grunnlaget for mye problemer med tillitsforholdet til pasient/pårørende grunnet usikkerhet hos sykepleier (Munck, Fridlund og Mårtensson (2011).

4.1.3 Ressursmangel

Mange følte at bedre rutiner mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten hadde vært til stor hjelp. Spesialisthelsetjenesten lovet pasient og pårørende mye, uten at hjemmesykepleien hadde kompetanse eller ressurser. Manglende epikriser, hjelpeutstyr, sykepleiersammenfatninger og legemiddellister var et gjentakende problem, der det ble brukt mye unødvendig tid på å løse opp i dette. Dette førte til utrygghet hos pasienten og pårørende, noe som gjorde at de mistet tilliten til helsesystemet – og til sykepleier som

kom inn i hjemmet deres. Det kommer også frem i artikkelen at flere sykepleiere hadde positive opplevelser med palliativt team, og benyttet seg ofte av dette (Molnes 2014). Lignende funn ble også funnet i Brazil et al. (2010) der sykepleierne rapporterte om utfordringer når de ikke fikk nok informasjon/rapport om pasienten. Dette førte til at det ble utfordrende å gi riktig behandling og kommunisere med pasient og pårørende.

Sykepleierne opplevde etiske dilemmaer når jobben de hadde utført kunne vært utført på en bedre måte, men at de ikke hadde muligheten til dette på grunn av arbeidsmengde og for lite tid (Karlsson et al. 2010 og Molnes 2014).

We don't have enough staff, we have forty clients to look after. You cannot stay there and make the client comfortable and make the client feel that she's not alone. So that's my burden because sometimes I cry (Brazil et al. 2012, 1689).

Dette viser ressursmangelen, som gjorde at sykepleierne måtte utsette eller hoppe over arbeidsoppgaver på grunn av manglende kompetanse blant andre på vakt. Dette førte til at pasienten ikke ble godt nok ivaretatt og sykepleierne følte at de var utilstrekkelig (Karlsson et al. 2010 og Molnes 2014).

4.1.4 Utfordringer med den fremmedkulturelle pasienten

Sykepleierne opplevde også etiske utfordringer når pasient og pårørende var fra fremmede kulturer. I slike situasjoner visste de ikke alltid hvordan de skulle handle, fordi deres ærlige informasjon kunne oppfattes som uakseptabelt for pasient og pårørende, da normene ikke er de samme på tvers av kulturene. I noen tilfeller holdt de tilbake informasjon, med intensjon om å holde håpet deres i live. Sykepleierne fant det vanskelig å ivareta pasientens autonomi og integritet og samtidig respektere deres tradisjoner og normer (Lillemoen og Pedersen 2012 og Erichsen, Danielsson og Friedrichsen 2010)

4.2 Konflikter med pårørende

I følge Lillemoen og Pedersen (2012) opplevde hele 65 % av 323 deltagere en form for etiske dilemmaer i sin arbeidsdag der et av de var at pårørende tok avgjørelser på pasientens vegne, uten å ha fått tillatelse av pasienten til dette. Det kom fram i flere artikler

at sykepleierne opplevde etiske utfordringer og dilemmaer i møte og samarbeid med pårørende. De følte at pårørende satte begrensninger på vegne av pasienten om hvor mye pleie, hvilken type pleie og hvor pasienten skulle motta pleien. Sykepleier hadde her et behov for å hjelpe og støtte pasienten, da de mente at dette gikk utover pasientens autonomi og integritet. De opplevde blant annet at pårørende ikke stolte på dem og at de ville ha pasienten innlagt på sykehus mot pasientens vilje. Sykepleierne erfarte dette som ubehagelig, da de følte at de kunne og hadde kompetanse til å fullføre behandlingen av pasienten hjemme slik han ønsket. De følte seg maktesløse og frustrerte når pårørendes ønsker gikk på bekostning av pasienten. De utførte kun det mest nødvendige i pleien når de følte at de ikke var ønsket i pasientens hjem fordi pårørende ikke stolte på dem, dette førte til skyldfølelse hos sykepleier. I noen situasjoner kunne pårørende ta over behandlingen av pasienten, mens sykepleier anså dette som risikabelt for pasientens helse. Sykepleierne opplevde da etiske dilemmaer hvor sikkerheten til pasienten kunne stå i fare, spesielt i tilfeller hvor pasienten var kognitivt svekket. Samtidig kunne de risikere å krenke pasientens autonomi dersom de grep inn (Karlsson et al. 2010, Karlsson et al. 2013, Brazil et al. 2010 og Lillemoen og Pedersen 2010). I følge Karlsson et al. (2013) opplevde mange sykepleiere det å overlate den døende pasienten til andre som vanskelig, da de følte de mistet oversikten eller kontrollen, og dette førte til usikkerhet.

Brazil et al. (2010, 1689) belyser dette i et sitat fra sykepleier ansatt i hjemmesykepleien:

And she was in a regimen of very mild narcotics...But what happened is the husband hid the medication not only from her but from me too... He hid it because he wanted her awake. So I explained to him there is a fine line between having her awake and having her in pain...that's not ethical to allow a person to suffer.

I artikkelen til Devik, Enmarker og Hellzen (2013) var det utfordrende å samarbeide med krevende pasienter, hvor pasienten kunne være verbal eller fysisk utagerende. Her måtte sykepleier være kreativ i sin tilnæringsmåte for å vinne pasientens tillit. I slike situasjoner måtte de ofte ha støtte og hjelp fra pårørende. Sykepleier følte seg underdanig og at pårørende ikke stolte på de. Dette gjorde at det ikke alltid ble hyggelig å jobbe med disse pasientene. De følte frustrasjon, skuffelse, sinne og sorg i slike situasjoner. Det oppsto etiske dilemmaer når pårørende ba sykepleier om å ikke fortelle pasienten hvor syk han eller hun egentlig var. De ble dermed tvunget til å handle mot deres egen moralske oppfatning og de var ikke alltid sikker på hva som var riktig å gjøre i slike situasjoner (Erichsen, Danielsson og Friedrichsen 2010). I Molnes (2014) følte sykepleierne at det

gikk med mye tid til pårørende om uenigheter og feilinformasjon, der tiden heller kunne vært brukt på pasienten.

4.3 Å være profesjonell

I hjemmesykepleien er grensen mellom det å være profesjonell og privat utydelig, da man er gjest i pasientens hjem. Flere sykepleiere opplevde det vanskelig å distansere seg fra pasienten. De følte det som en emosjonell berg og dalbane, og det var vanskelig å holde seg profesjonell (Devik, Enmarker og Hellzen 2013 og Öresland et al. 2011).

...and I was in the hall and saw all these small shoes... It was sorrowful. I remember I thought...soon there's no father in the house. It was sorrowful (Devik, Enmarker og Hellzen 2013, 6).

Sykepleierne aksepterte at sorg var en del av arbeidet deres innenfor palliasjon, men likevel synes de at det var vanskelig å støtte pårørende i deres sorg, samtidig som de skulle håndtere sin egen sorg overfor pasienter som hadde gått bort. Dette merket de spesielt ved tilfeller hvor de var sterkt knyttet til pasienten og/eller pårørende. Mange sykepleiere jobbet i små samfunn hvor «alle kjenner alle» og da var det ofte vanskelig å skille mellom det å være profesjonell og venn (Penz og Duggleby 2012).

5.0 Diskusjon

5.1 *Metodediskusjon*

Metodediskusjonen inneholder litteraturstudiens fremgangsmåte. Her blir det diskutert styrke og svakheter ved søkestrategien, kvalitetsvurderingen og analysen.

5.1.1 *Inklusjons – og eksklusjonskriterier*

Etter gjennomført analysearbeid hadde vi 10 inkluderte artikler, der ni var kvalitative og en var et tverrsnittstudie. Kvalitative artikler viser erfaringer, holdninger og opplevelser, og en tverrsnittstudie viser en forekomst og hvor mange som opplever dette (Nortvedt et al. 2013a). Vi har valgt å inkludere flest kvalitative artikler da disse svarer best på vår hensikt, hvor vi etterspør sykepleiers erfaringer og opplevelser. Tverrsnittstudien vi har inkludert tok for seg hvor mange som opplever de forskjellige etiske utfordringene som kan oppstå i den palliative pleien i hjemmetjenesten. Dette ser vi på som en styrke for litteraturstudien vår da det gir relevant forskning og funnene er basert på sykepleiernes personlige opplevelser fra praksisfeltet.

I alle søkene vi utførte fant vi mye forskning som omhandlet palliasjon til barn og palliasjon i sykehus eller institusjon, disse valgte vi å ikke inkludere da det ikke er relevant for vår hensikt. I artikkelen til Erichsen, Danielsson og Friedrichsen (2010), omhandler noen av resultatene barn. Årsaken til dette var at vi ikke avgrenset til en gitt alder i søkeprosessen, da noe forskning innen dette temaet omhandler alle aldre. I våre resultat har vi ekskludert alle funn som omhandler barn og ungdom, da studien vår omfatter kun voksne.

I artikkelen «Sykepleiers erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter» av sykepleier og høgskolelektor Sven Inge Molnes (2014), har vi valgt å ekskludere resultatene som spesifikt omhandler kreft, og inkludert det som omhandler palliasjon og smertelindring ved livets slutt som var relevant for vår litteraturstudie.

Vi har valgt å inkludere sykepleieperspektivet. I alle våre artikler er sykepleiere inkludert blant deltagerne, i noen av artiklene vi har inkludert var det leger og annet helsepersonell blant deltagerne, men flertallet har vært sykepleiere. Vi har i vår gjennomgang og kvalitetsvurdering valgt å kun belyse funn som er basert på sykepleiers erfaringer og opplevelser. Dette er en styrke for vår studie da det er relevant for hensikten vår. Alle funn

der pårørendes og pasientenes opplevelser er omtalt, selv om det er fortalt av sykepleier, har vi valgt å ekskludere, da vi verken har inkludert pasient- eller pårørendeperspektivet i vår litteraturstudie.

I alle artiklene blir deltagere og frafall beskrevet. Det kommer og frem hvordan datainnsamlingen blir gjort, enten i form av intervjuer eller spørreskjemaer. Dette er en styrke for funnene våre da det sier noe om validiteten til studien som har blitt utført.

Et av inklusjonskriteriene våre var å inkludere kun vestlige land for at det skulle være så relevant som mulig for vår praksis. Vi ser på det som en styrke at de 10 artiklene vi har inkludert er fra Norge, Sverige og Canada, da dette kan relateres til vår praksis. Vi ser på det som en svakhet for oppgaven at vi ikke fant noen relevant forskning fra andre europeiske land. Vi tror grunnen til dette kan være søkeordene vi har brukt. Det kan være en mulighet for at vi ikke har brukt rett uttrykk for “hjemmesykepleie”. Vi har heller ikke markert av for ønskede land i «limit a search». Grunnen til dette var for å få ett bredere antall treff da vi hadde vanskeligheter med å finne nok relevant forskning innenfor temaet vi har valgt. Dette kan ha vært en styrke for oppgaven, men også en svakhet, da vi fant mye forskning som ikke er relevant for litteraturstudien vår, som forskning fra østlige land. Disse har vi ekskludert fra funnene. Vi kan også ha gått glipp av relevant forskning i måten vi har satt sammen søkeordene på, dette ser vi på som en svakhet.

Alle de inkluderte artiklene var innenfor tidsrommet «2010-current», dette er en styrke for oppgaven for å få relevant og tidsaktuell forskning.

5.1.2 Datainnsamling: søkestrategi og databaser

Vi hadde begge lite erfaring med å søke i databasene. Vi begynte å søke på egenhånd, men hadde vanskeligheter med å få til systematiske og gode søk. Vi bestilte derfor en time hos bibliotekar, hvor vi fikk frisket opp igjen kunnskapene om de forskjellige databasene, og tilegnet oss ny kunnskap om å systematisere søkene og det å sette opp ett konkret PO – skjema ut i fra søkeordene. Dette ser vi på som en styrke for studien vår, da vi fikk god hjelp for å komme i gang, og tips om hvordan vi skulle tilrettelegge for gode og systematiske søk. Om det var noe vi trengte hjelp til senere i søkeprosessen, som å bestille og hente artikler, fikk vi god hjelp fra bibliotekarene.

Søkene i de fire databasene vi hadde mest erfaring med gav, etter ekskludering, 5 inkluderte artikler. Etter Høgskolens retningslinjer er det et krav om at litteraturstudiens

resultat skal baseres på 10-15 originale forskningsartikler (Jørgensen og Michaelsen 2015). For å finne nok forskning gjorde vi et manuelt søk i Google Scholar, en søkemotor som gir et søk i akademisk litteratur i flere fagfelt og kilder, inkludert teser, bøker, sammendrag og artikler. Fra dette søket inkluderte vi 5 artikler. En svakhet med dette søket var at vi fikk veldig mange treff, slik at vi kan ha gått glipp av mye relevant forskning. De manuelle søkene i Idunn og Google Scholar ble utført i tråd med metoden som blir beskrevet av Forsberg og Wengström (2013c). Etter 2 manuelle søk hadde vi funnet 6 artikler som vi inkluderte. Det er en potensiell svakhet at 6 av våre 10 inkluderte artikler er funnet via manuelle søk, da manuelle søk kan være en svakhet for litteraturstudien siden søk via databaser hadde gitt en mer ryddig søkeprosess, og det ville blitt enklere for andre å gjenta undersøkelsen. Styrken i disse søkene er at de har blitt utført i tråd med metoden til Forsberg og Wengström (2013c).

Søket vi utførte den 25.09.15 kunne vært utført på en bedre og mer systematisk måte. Dette var ett av de første søkene vi gjorde, og det bærer preg av at vi hadde lite erfaring. Vi valgte å inkludere dette da vi fant to relevante artikler på tross av usystematisk søkestrategi. Vi kunne her for eksempel anvendt trunkering i søkeordene, brukt andre søkeord som «community nurs*», «home-based care» eller «Ethic*». Dette kunne ført til flere relevante treff og et mer systematisk søk. Vi ser en svakhet i dette søket grunnet vår begrensede erfaring om søk i databasene på tidspunktet dette ble utført.

Vi har og utført noen søk i tidsskriftet Sykepleien forskning og i databasen OVID AMED, uten å finne noen relevante forskningsartikler. Det at vi fant artikler i forskjellige databaser ser vi på som en styrke i studien vår, da databasene inneholder forskjellige tidsskrifter. Av de 24 leste artiklene valgte vi å inkludere kun 10. Disse er tilstrekkelig for å kunne besvare på litteraturstudiens hensikt, men ved å inkludere flere forskningsartikler kunne vi understøttet funnene med flere erfaringer fra sykepleiere, og eventuelt avdekket flere relevante funn, og dermed fått ett bredere resultat. Dette ville vært en styrke for studien, da det er et av funnene som er noe svakt.

Vi har nå i ettertid tilegnet oss mer kunnskap og erfaring med systematiske søk. Det vi kunne gjort annerledes i oppgaven var å være mer påpasselig på sammensettingen av de forskjellige søkeordene, bruke mer trunkering og anvende flere av funksjonene i «limit a search» - som alder og land. Vi kunne ifølge Forsberg og Wengström (2013c) sin metode

om manuelle søk sendt mail til forfattere, her kunne vi sendt til Karlsson et al. (2010/2013), for å få tips til andre forskere innenfor temaet. Vi kunne og ha søkt i tidsskrifter og gått inn i de forskjellige litteraturlistene til artiklene vi har inkludert (da kunne vi risikert å finne eldre forskning).

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etisk vurdering

Av de ti artiklene vi har valgt å inkludere i vår litteraturstudie er det ni kvalitative og en tverrsnittstudie. For å kvalitetssikre disse har vi brukt sjekklister for kvalitativ metode og sjekklister for tverrsnittstudie (Nordtvedt et al. 2013a). Vi har vurdert punktene i sjekklistene ut ifra funnene og innholdet i artiklene. Vår tolkning av artiklene står sentralt i denne prosessen, derfor er det mulighet for feiltolkning i utfyllelsen av sjekklistene, noe som er en svakhet for studien. Vi har vurdert alle våre inkluderte artikler til «god» da de oppfyller minst 7 av 9 punkter (kvalitativ) og 11 av 12 (tverrsnittstudie). Tverrsnittstudien fikk et «nei» grunnet lav svarprosent (49%) og en tverrsnittstudie bør helst oppnå en svarprosent på 70%. Vi har vurdert vår artikkel til «god», selv om det er en svakhet med lav svarprosent grunnet stort frafall, men resultatene er lik resultatene i de andre artiklene vi har inkludert i studien.

Alle artiklene vi har inkludert er enten godkjent av etisk komité eller det er gjort rede for andre etiske hensyn i artiklene. I artikkelen til Munck, Fridlund og Mårtenssen 2011, «District nurses' conceptions of medical technology in palliative care», er det gjort rede for at det ikke var nødvendig med etisk komité, da det i henhold til svensk lov ikke var nødvendig med etisk godkjenning på det tidspunktet intervjuene utført. Det var og dokumentert i artikkelen at det var frivillig og anonym deltagelse. Vi har derfor valgt å inkludere denne. I vårt kvalitetsarbeid har vi ikke tatt stilling til om artiklene var fagfellevurdert eller ikke. Fagfellevurdert (peer review) sier noe om kvaliteten og viktigheten til publikasjonen. En artikkel som er fagfellevurdert er kvalitetsvurdert av andre eksperter innenfor fagfeltet eller metoden før den blir publisert (Nordtvedt et al. 2013). Alle våre inkluderte artikler er fagfellevurdert, og de aktuelle tidsskriftene er vurdert til nivå 1 eller 2 (Norsk senter for forskningsdata 2016).

I prosjektskissen vi la frem i femte semester (høsten 2015), hadde vi inkludert fire artikler. Nå i ettertid har vi fått mer erfaring om søk og kvalitetssikring og valgte derfor å ekskludere to av artiklene, da vi synes at de ikke svarte godt nok på vår hensikt, fordi de

omhandlet hvordan sykepleier kan tilrettelegge en god palliasjon fremfor etiske utfordringer som sykepleier opplever. Dette ser vi på som en styrke i oppgaven vår, da alle de inkluderte artiklene har funn som er relatert til vår hensikt.

Vi har ekskludert alle artikler der det ikke var en tydelig hensikt, manglende etisk godkjenning, uklare funn og manglende diskusjon og konklusjon. Det at vi har med godt kvalifiserte artikler ser vi på som en styrke i vår studie. Vi har i vårt kvalitetsarbeid med artiklene våre ekskludert mange, slik at vi sitter igjen med kun gode artikler, der alle er etisk godkjent og er relevant for hensikten til litteraturstudien vår.

5.1.4 Analyseprosessen

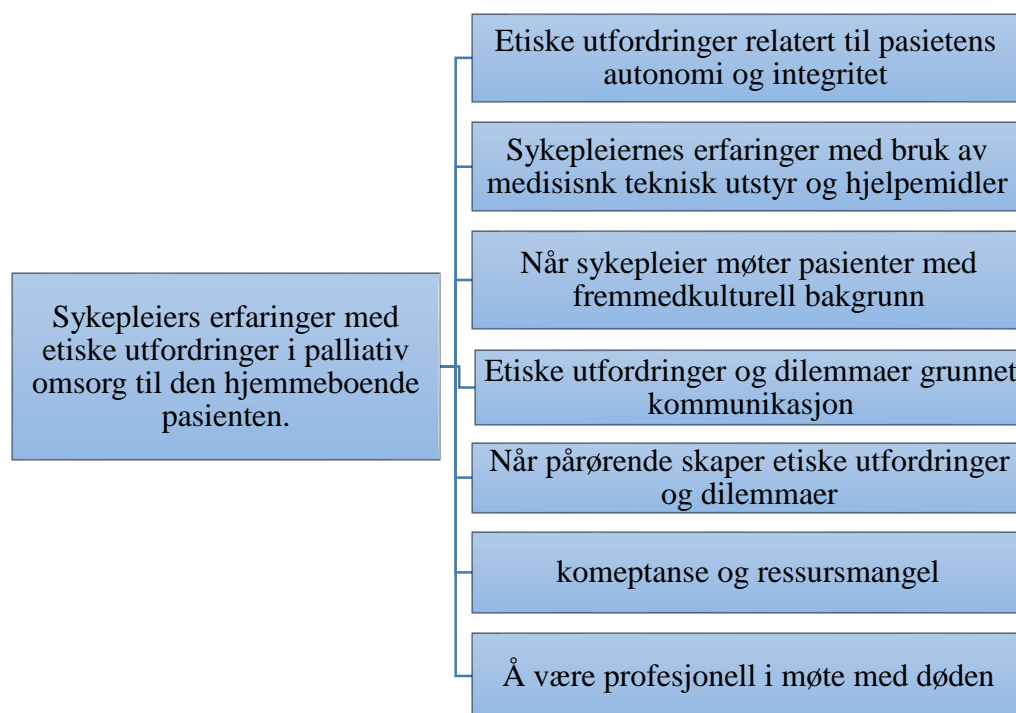
Analysen i vår litteraturstudie er basert på Evans (2002) fire steg. Dette er en systematisk måte å innhente og tolke data på, og for å finne oversikten over funn og danne hovedfunn. Vi ser en svakhet i at vi delte artiklene i to bunker og leste halvparten hver i analyseprosessen, da det tok lengre tid i resultatprosessen, da vi måtte lese alle artiklene på nytt for å forsikre oss om at alle funn var inkludert. Men dette var og en styrke, da vi fikk en dobbeltkontroll. En annen styrke var at mange av artiklene belyste de samme temaene og funnene, slik at vi kunne se relevansen opp mot hensikten for litteraturstudien vår. Vi ser en svakhet i at vi kom frem til hovedfunnene sent i prosessen, da enkelte funn er noe svake. Vi har valgt å inkludere funnene grunnet relevans for resultatet i litteraturstudien vår, da de er med på å gi dybde og understøtte hovedfunnene.

Flertallet av artiklene våre er skrevet på engelsk. For å oversette faguttrykk eller andre fremmedord har vi i hovedsak brukt norsk – engelsk ordbok, men vi har og måtte tatt i bruk «Google translate». Dette kan ha ført til feiltolkninger, selv om vi har dobbeltsjekket det vi er mest usikre på eller der sammenhengen ikke kunne stemme. Dette ser vi på som en svakhet for studien, da det kan være funn eller annen info som har gått tapt grunnet feiltolkning, som kunne hatt betydning for resultatet i litteraturstudien. Det at betydningen kan gå tapt i oversettelsen er grunnen til at vi har valgt å beholde originalspråket på direkte sitater som vi har hentet fra artiklene. Sitatene er fra virkeligheten og er opplevd av sykepleiere i hjemmesykepleien. Dette er med på å forsterke funnene og troverdigheten i litteraturstudien vår, noe som vi betrakter som en styrke.

For å komme frem til resultatet i litteraturstudien vår organiserte vi alle funnene fra artiklene inn i ett dokument og sorterte dem inn i avsnitter etter sammenheng og relevans. Dette gjorde vi i to runder for å forsikre oss om at alle artiklene ble inkludert. Da vi hadde fått en total oversikt over alle funn, gikk vi igjennom alle artiklene en gang til. Vi merket av relevante funn, sitater og om det var noe vi kunne dra inn i resultatdiskusjonen med «Post-it» lapper. Dette gjorde det enkelt å finne tilbake til aktuelle sidetall om det var noe som var uklart. Denne prosessen ser vi på som en styrke i litteraturstudien vår, da sjansen for at vi har oversett viktig og relevant informasjon er minimal. Vi ser på det som en styrke at vi jobbet med resultatet i flere runder, da vi kom frem til ett sluttprodukt som svarer på hensikten til litteraturstudien vår. Gjennom analysen vi har gjort av våre artikler har vi kommet frem til tre hovedtemaer og fire undertemaer, som vi har satt inn i en figur, som skal belyse litteraturstudiens hensikt. Dette er en styrke da det gir leserne en oversikt over litteraturstudiens resultat.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen blir studiens resultat vurdert opp mot studiens hensikt, bakgrunns teori og annen relevant forskning.



Figur 2: Oversikt over resultatdiskusjonen er bygd opp ut i fra litteraturstudiens hensikt.

5.2.1 *Etiske utfordringer relatert til pasientens autonomi og integritet*

Etiske utfordringer oppstår i form av verdikonflikter der man mangler eller er usikker på kunnskapen som er nødvendig for å fatte en beslutning. Løsningen på problemet har betydning for synet på mennesket og dets relasjoner. I en etisk situasjon er det verdier på spill, som det kan være vanskelig å realisere (Slettebø 2005).

Ett av hovedfunnene våre er utfordringer og konflikter som er relatert til pasientens autonomi og integritet, og sykepleiers evne og plikt til å ivareta denne. Autonomi betyr selvbestemmelse, og gir pasienten rettigheter til brukermedvirkning i sin helsehjelp (Slettebø 2009). I følge Brinchmann (2005a), er det fire prinsipper som utgjør rammeverket i sykepleieetikken. Disse er *autonomiprinsippet*, plikten til å respektere autonome personers beslutning, *velgjørenhetsprinsippet*, å gjøre det beste for pasienten for å beskytte og forebygge sykdom og skade, *ikke-skade-prinsippet*, å ikke skade andre, eller å minimalisere skade, og *rettferdighetsprinsippet*, å behandle alle likt og fordele ressurser.

Det oppstod vanskelige situasjoner der pasienten ikke ville motta nødvendig pleie, som stell, bytting av bandasjer eller å ta smertestillende. Sykepleierne følte i slike situasjoner at det enten var utfordrende å ivareta pasientens integritet og autonomi, eller at de krenket pasientens integritet og autonomi. De ville pasientens beste, men følte at det mange ganger var på grensen til tvang (Karlsson et al. 2010). Sykepleierne opplevde også situasjoner som omhandler tvangsforing, å gjemme medikamenter i mat og utføring av stell mot pasientens ønske (Lillemoen og Pedersen 2012). Sykepleier vil i sin hverdag møte en rekke utfordringer som setter pasientens autonomi i fare, i slike situasjoner bør man vurdere konsekvenser for handlingen man utfører, eventuelt ikke utfører. Sykepleier skal ivareta og respektere pasientens autonomi og hans ønsker, men skal ikke utføre handlinger som kommer pasienten til skade. I situasjoner der pasienten ikke lengre ser sitt eget beste, bør man kontakte fastlege og pårørende for å legge en plan for videre tiltak. I konsekvensetikken kommer det frem at man må se konsekvensene for sine handlinger og hva som vil bli konsekvensene for pasienten om man ikke fatter nye tiltak (Brinchmann 2005a).

Det er utfordrende å ivareta pasientens autonomi og privatliv under den palliative omsorgen i hjemmet når pårørendes rolle ikke er avklart, og deres meninger og ønsker går på bekostning av pasienten (Karlsson et al. 2013 og Lillemoen og Pedersen 2012).

5.2.2 Sykepleiernes erfaringer med bruk av medisinsk teknisk utstyr og hjelpemidler

En utløsende faktor for etiske utfordringer i hjemmesykepleien er bruken av medisinsk teknisk utstyr i hjemmet. Sykepleier erfarte dette som en stressfaktor, da manglende kompetanse og erfaring, følelsen av å ikke ha kontroll og lite tilrettelagt arbeidsmiljø overskygget omsorgsdelen av pleien de utførte. Flere opplevde at de «glemte» pasienten i alt utstyret, da de hadde nok å konsentrere seg om. Dette synes de gikk utover pasientens integritet og tillitsforholdet dem imellom, og at sikkerheten til pasienten sto i fare.

Samtidig var det flere som så på utfordringene med medisinsk teknisk utstyr som en mulighet til å friske opp eller tilegne seg ny kunnskap og erfaring. Det var en god følelse når de opplevde at de hadde god nok kunnskap om utstyret, slik at de kunne ivareta pasienten på en tilfredsstillende måte (Karlsson et al. 2013, Devik, Enmarker og Hellzen 2013 og Munch, Fridlund og Mårtensson 2011). Dette blir også belyst i Birkeland og Flovik (2014), som sier at hjemmesykepleien har et selvstendig ansvar og deres kompetanse er en avgjørende faktor for at pasienten skal ha en god livskvalitet hjemme. Hjemmesykepleien har ikke fått den oppmerksomheten av myndighetene som den fortjener, da de har kommet i skyggen av sykepleierne på sykehuset. Dette har vi også sett i praksis, at sykepleierne føler seg presset av sykehuset til å ta på seg utfordrende prosjekter uten nok faglig kompetanse. Det er forventet at hjemmesykepleien kan «alt». Samhandlingsreformen støtter opp om at kommunene skal utføre oppgaver i forhold til den palliative pasienten (når pasienten er ferdigbehandlet på sykehus). Dette krever en god dialog og avtale om fordeling av arbeidsoppgaver (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Vi har sett i praksis at dette fungerer, og at samarbeidet mellom palliativt team og hjemmesykepleien er godt. Vi vet at i vår kommune har de siste årene hatt en «prosjektstilling» med en palliativ sykepleier, som har utarbeidet retningslinjer for palliasjon. Dette viser en satsning på palliasjon i hjemmet. Hensikten med hjemmesykepleie er å tilrettelegge slik at pasienten skal ha mulighet til å bo hjemme så lenge som mulig, og en viktig funksjon for hjemmesykepleien er å være et alternativ til institusjonsomsorg (Birkeland og Flovik 2014a).

I følge Solheim (2004) bytter vi ut mye av pasientens identitet når vi tar hjelpemidler inn i det private hjem. Hjelpemidler kan føre til at rom må ommøbleres, eiendeler som har stor affeksjonsverdi må flyttes og hjemmet kan få ett «sykehuspreg». Det er i slike situasjoner viktig å få frem en god kommunikasjon mellom pasient og pårørende, da man som

sykepleier ser nytten og nødvendigheten i hjelpemidlene og annet medisinsk utstyr som blir tatt inn i hjemmet. I funnene våre ser vi at flere sykepleiere rapporterte at de synes det var uforsvarlig å forlate pasienten eller overlate de til pårørende (Munch, Fridlund og Mårtensson 2011).

Det oppsto etiske utfordringer og dilemmaer rundt pårørendes evne til å bruke medisinsk teknisk utstyr. Sykepleierne følte tap av kontroll, og frykt for pasientens sikkerhet når pårørende hadde ansvaret for utstyret, men også en befrielse når pårørende hadde evner til å bidra. Dette ble en avlastning for sykepleier, som da hadde mulighet til å fokusere på hele pasienten (Munck, Fridlund og Mårtensson 2011). Ifølge vår egen arbeidserfaring og hva vi har lært i sykepleieutdanningen så ser vi på pårørende som en ressurs når de har mulighet og evner til å delta i den palliative pleien. Det er også positivt i sorgprosessen for pårørende å vite at man bidro til en fin avslutning på livet for sine nærmeste. Dette er positivt både for pasienten og pårørende. Molnes (2014) belyser at mangel på ressurser i hjemmesykepleien førte til at sykepleier måtte prioritere hva som skulle gjennomføres på grunn av manglende kompetanse hos andre på vakt. Dette førte også til at noen av arbeidsoppgavene ikke ble tilfredsstillende utført som gav sykepleier skyldfølelse og følelsen av å ikke strekke til. I følge disse funnene ser man en positiv virkning når pårørende kan avlaste sykepleierne.

I hjemmet får man ikke forberedt seg eller overvåkt utstyret på samme måte som på et sykehus. Man står alene i mange situasjoner og må ta raske avgjørelser basert på kunnskap og erfaring, og hva man mener er rett og galt. I noen situasjoner velger man å stole på pårørende og deres evner til å håndtere utstyret på en riktig og forsvarlig måte når hjemmesykepleier ikke er tilstede. En god løsning på dette kan være å legge inn ett ekstra besøk eller to hos pasienten dersom man er usikker. Dette for å ivareta pasientens sikkerhet. Vi har selv erfart gjennom praksis i hjemmesykepleien at tiden er knapp og man har flere pasienter å besøke. I slike tilfeller må man prioritere hva man skal gjøre, og hva konsekvensen for sine handlinger blir. I følge Öresland et al. (2011), streber sykepleier etter å ivareta pasientens autonomi og vil alltid pasientens beste.

5.2.3 Når sykepleier møter pasienter med flerkulturell bakgrunn

Med stadig mer innvandring og ett flerkulturelt samfunn er fremmedkulturer en økende utfordring, med tanke på språk og normer. Dette belyses av Birkeland og Flovik (2014b), der det blir skrevet at det økende etniske og kulturelle mangfoldet utfordrer sykepleiere til å bli bevisst på og ha kunnskap om hvordan kultur-, etnisitets- og migrasjonsforandringer vil påvirke praksis. Hjemmesykepleien og den etniske minoritetspasienten må kunne kommunisere med hverandre. Her brukes ofte familiemedlemmer som tolk og det kan føre til at det blir gitt feilinformasjon, som igjen kan føre til etiske dilemmaer for sykepleieren. I hjemmesykepleien skjer mye av den utførte omsorgen på pasientens og pårørendes premisser, og i enkelte kulturer er det vanlig at det er nærmeste familie som tar seg av pleien. I noen kulturer er det pårørende som skal motta informasjon og ta avgjørelser på vegne av pasienten. I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og §3-3 har pasienten rett på nødvendig informasjon om sin helsetilstand, og at pasienten må samtykke til at pårørende skal få denne informasjonen (Lovdata 2015). Dette kan føre til at pårørende føler seg krenket. I Pedersen (2006, sitert i Birkeland og Flovik, 2014b) sin masteroppgave om «sykepleiers erfaringer fra arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i hjemmesykepleien», rapporterer sykepleiere at de synes det er spennende og lærerikt å jobbe med pasienter med en fremmedkulturell bakgrunn.

Å gi sykepleie til pasienter med fremmedkulturell bakgrunn er, som all annen sykepleie, avhengig av sykepleiers kunnskap, erfaringer og evne til å lytte og møte den individuelle pasienten og dennes familie på deres egen hjemmebane (Pedersen 2006, 185).

I etiske utfordringer relatert til fremmedkulturer visste ikke alltid sykepleier hvordan de skulle handle, fordi deres måte å gi informasjon på kunne oppfattes som uakseptabel for pasienter og pårørende, da normer ikke er de samme på tvers av kulturene. I noen tilfeller ble informasjonen holdt tilbake med vilje, da den kunne føre til mer skade enn hjelp (Lillemoen og Pedersen 2012 og Erichsen, Danielsson og Fredrichsen 2010). Vi ser her et samsvar mellom teori og utført forskning da pliktetik, ifølge Brinchman (2005c), er en moralsk etikk der vi har fokus på personen og handlingen, og ikke på konsekvensene av handlingen. Pliktene som gjelder vil variere fra kultur til kultur og mellom religioner.

For å kunne imøtekomme pasienter fra andre kulturer, bør man ha mest mulig innsikt og forståelse for deres tradisjoner og normer. For å kunne være forberedt i møte med

pasienten med en annen kulturell bakgrunn en mans egen, kan det være nødvendig med kurs, fagdager, mer fokus på dette i sykepleierutdannelsen og videreutdanning.

Dette temaet er omtalt i kun to av våre inkluderte artikler; sykepleiers møte med fremmede kulturer ble omtalt av Lillemoen og Pedersen (2012) og Erichsen, Danielsson og Fredrichsen (2010). Vi har valgt å inkludere dette selv om det er svake funn, da de er relevant for hovedfunnene og hensikten for litteraturstudien, og styrker resultatet i sin helhet. Temaet er tidsaktuelt, og vi ser at det vi har funnet samsvarer med inkludert teori. Dette er noe vi kunne ha forsket videre på, for å styrke funnene i resultatet.

5.2.4 Ethiske utfordringer og dilemmaer grunnet kommunikasjon

Kommunikasjon var et gjentakende tema i vår litteraturstudie. Sykepleierne opplevde ulike situasjoner som kunne gi etiske utfordringer. Felles for palliative pasienter er at de som regel har relativt kort forventet levetid, men de har forskjellige sykdomsforløp, symptombilder og ulik sosial bakgrunn. Som nevnt tidligere vil sykepleier alltid pasientens beste og den overordnede målsettingen i palliativ omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten. Pasientens livskvalitet kan kun kartlegges ved å kommunisere med pasienten og det er derfor viktig at sykepleier har gode ferdigheter i kommunikasjon (Helsedirektoratet 2015c). Ifølge funnene våre er flertallet av de etisk utfordrende situasjonene og dilemmaer oppstått på grunn av manglende kommunikasjon, enten mellom sykepleier og pasient, mellom kollegaer eller mellom sykepleier og leger (Karlsson et al. 2010, Lillemoen og Pedersen 2012 og Devik, Enmarker og Hellzen 2013). Mellom sykepleiere og leger omhandlet de største utfordringene smertelindring til pasienten og der det ikke var noen klare mål for behandlingen, noe som førte til usikkerhet hos sykepleier. Vi så at mange av disse konfliktene oppstod grunnet manglende kompetanse og erfaring med både palliativ pleie og smertelindring. I følge Karlsson et al. (2010) og Molnes (2014) ble konsekvensene av dette at smertelindrende medikamenter ikke ble gitt eller at det ikke ble gitt god nok smertelindring. Sykepleier følte at legene så ned på dem og ikke tok deres kompetanse og erfaring på alvor. Det var også uenigheter om hvordan medikamentene skulle administreres, der det ofte ble valgt den måten som var mest praktisk for sykepleierne, som smertepaster og tabletter, da disse krevde lite ressurser da man bare trengte å være en person, eller at pårørende i noen tilfeller kunne administrere dette. I motsetning til

intravenøse behandlinger og pumper, som krever overvåking og kompetanse. I følge forskningen til Swenson (2002), er det sykepleiers plikt å sørge for adekvat smertelindring om man har kunnskap og mulighet for dette. Om man velger å ikke gjøre dette er det et moralsk problem. Vi kan her dra inn både plikt- og konsekvensetikk. Plikten til å handle riktig og konsekvensene for pasienten om man ikke sørger for nok smertelindring (Brinchman 2005c). I følge velgjørenhetsprinsippet har vi en plikt til å gjøre det beste for pasienten (Brinchman 2005a).

Dette har vi også erfart i vår praksis i hjemmesykepleien, der sykepleier ga den palliative pasienten alle medikamenter som ble ordinert av lege, men pasienten var fortsatt ikke smertedekt. Her ser man viktigheten av et godt samarbeid med palliativt team og at det er lagt en god plan for den palliative pleien i hjemmet, slik at pasientens livskvalitet blir ivarettatt. Dette er i tråd med WHO's definisjon av palliasjon (Helsedirektoratet 2015a).

Mangel på kommunikasjon og rutiner mellom spesialisthelsetjenesten og hjemmesykepleien førte til at hjemmesykepleien ikke mottok all nødvendig informasjon om pasientene fra sykehuset, som epikriser, sykepleiesammenfatninger og legemiddellister. Det ble brukt unødvendige ressurser på å løse dette, som i stedet kunne vært brukt hos pasienten. Dette skapte mye irritasjon og usikkerhet, både hos sykepleier og hos pårørende (Molnes 2014). Vi vet fra praksis at man ikke kan gi medikamenter som ikke er ordinert av lege. Det vil si at når en syk pasient kommer hjem uten en oppdatert legemiddelliste eller god epikrise over hva som er gjort, kan dette føre til mangelfull behandling i hjemmet. Da man for eksempel ikke kan gi smertelindrende behandling uten at dette er ordinert av lege. Vi har sett eksempler på godt samarbeid, og at retningslinjene i forhold til palliativt team fungerer. Vi ser hvor godt den palliative pleien blir tilrettelagt når dette fungerer optimalt, og svakheter når dette svikter. Palliativt team kan tilby undervisning, og de setter krav til kommunene.

I vår praksis i hjemmesykepleien har vi opplevd kommunikasjonssvikt mellom pasient og behandlende lege på sykehuset, der pasienten ikke ønsket noen form for livsforlengende behandling, men grunnet mangelfull kommunikasjon godtok pasienten respirasjonsstøtte. Men resultatet ble at den fungerte omtrent på samme måte som en respirator. Pasienten gikk fra å bruke respirasjonsstøtte i perioder i løpet av døgnet, til å bli avhengig hele døgnet. Vi stilte spørsmål om verdigheten for pasienten, da maskinen skapte mye uro og

angst. I artikkelen til Molnes (2014) rapporterte sykepleierne at de var fornøyde med samarbeidet med palliativt team, og benyttet seg ofte av dette. I følge Haugen, Jordhøy og Hjermestad (2007) er fastlegen ansvarlig for den medisinske behandlingen og i samarbeid med hjemmesykepleien og palliativt team, koordinerer de et sømløst og verdig forløp i den palliative pleien. Det kan blant annet være å tilkalle prest dersom pasienten har behov for det.

En manglende kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende gir utfordringer i den palliative omsorgen, da informasjon og ønsker ikke blir ytret (Karlsson et al. 2013). Kommunikasjon var også et problem der pasienten var utagerende, enten verbalt eller fysisk (Devik, Enmarker og Hellzen 2013). En mangelfull kommunikasjon mellom de involverte partene gir ikke grunnlag for en god og verdig palliasjon i hjemmet. Vi lærer på sykepleiestudiet at ingen informasjon er gitt før den er mottatt og forstått. En verbal og sint pasient vil ikke være mottakelig for informasjon, på lik linje med en alvorlig syk pasient. I slike situasjoner er det viktig å ha et tett samarbeid med pårørende, slik at man vet at pasienten har trygge rammer når sykepleier ikke er til stede. I artikkelen til Erichsen, Danielsson og Friedrichsen (2010) kommer det frem at sykepleierne møtte utfordringer i kommunikasjon med pårørende, der pårørende ville at de skulle holde tilbake informasjon for pasienten. Sykepleierne var redde for å forsnekke seg til pasienten når de tilbakeholdt informasjon, enten på grunn av pårørende eller at de ikke visste hvor mye informasjon pasienten hadde fått av lege. Om pasienten får vite i ettertid at sykepleier har tilbakeholdt informasjon kan dette føre til usikkerhet, og skape en mangelfull kommunikasjon der sykepleier ikke får god nok kontakt med pasienten. Dette vil gå utover relasjonene i den palliative pleien. I henhold til pasientrettighetsloven § 3-2 (Lovdata 2015) har pasienten krav på all informasjon, så lenge han ikke er umyndiggjort.

5.2.5 Når pårørende skaper etiske utfordringer og dilemmaer

I følge Bostad og Paulsen (2015) har vi et etisk dilemma når ulike verdier eller normer kommer i konflikt med hverandre, og ingen av de aktuelle løsningene er gode. Funnene i litteraturstudien vår viser at flere av sykepleierne opplevde etiske dilemmaer relatert til pårørende, der de enten ikke ville at pasienten skulle motta behandling i hjemmet, tok over behandlingen, eller gjemte medisiner og ville at sykepleier skulle lyve for pasienten. I slike situasjoner følte sykepleier seg maktesløs, frustrert, skyldfølelse og ikke alltid stolt på.

Sykepleierne følte ett behov for å hjelpe og støtte pasienten, for å ivareta hans autonomi og integritet (Brazil et al. 2010 og Erichsen, Danielsson og Fredrichsen 2010, Karlsson et al. 2010 og Karlsson et al. 2013). Nortvedt (2012) sier at sykepleier ofte ender i etiske dilemmaer med pårørende, da pårørendes ønsker ikke alltid er i tråd med det pasienten ønsker. I slike situasjoner må man huske at pasientens autonomi er viktigst, og hans behov og ønsker skal respekteres. Selv om pasientens ønsker står først, vil det i noen tilfeller være riktig å ta hensyn til pårørende, så fremt dette er hensiktsmessig og ikke til belastning for pasienten. Konsekvensene av dette kan bli meget alvorlige, da pasienten ikke får den behandlingen han har behov for. Spesielt i de tilfellene der pårørende ikke gir riktige medikamenter eller ikke tillater sykepleier å utføre alle arbeidsoppgaver. Vi har erfart i vår sykepleieutdanning og gjennom praksis i hjemmesykepleien at det oppstår etiske utfordringer når det blir tatt mye hjelpemidler inn pasientens hjem. Dette gjør at hjemmet får ett institusjonspreg og kan virke skremmende på både pasient og pårørende, da det er en bekreftelse på at pasienten er syk. Vi opplevde i praksis at pårørende til en eldre slagrammet pasient dro ut kontakten på personheisen, slik at denne alltid var tom for strøm når den skulle brukes i morgen- og kveldstell. Vi forklarte pårørende at vi måtte bruke heis ved forflytning og stell, da det ikke var forsvarlig at vi løftet pasienten med hensyn til både oss selv og pasienten. Pårørende mente at pasienten hadde behov for opptrening, og at vi fratok pasienten denne muligheten ved å bruke heis. Vi synes dette var vanskelig da man ser pårørendes behov for støtte, men samtidig skal ivareta pasientens sikkerhet. I slike situasjoner er det viktig å informere pårørende og pasienten hvorfor vi handler som vi gjør og konsekvensene for hva som kan skje om ikke. Selv om løsningene ikke alltid er optimale, er det viktig å velge det beste alternativet for alle parter. I følge Slettebø (2009) har sykepleier både rett og plikt til å ivareta sin egen helse i pleiesituasjonen, og kan reservere seg mot å delta i behandlingen om denne strider mot personlige prinsipper og holdninger. I situasjonen beskrevet over kunne sykepleier nekte å utføre stell og forflytning uten heis, da hun setter sin egen helse i fare.

Sykepleierne opplevde det som etisk vanskelig når pasientens ønsker ikke ble respektert av pårørende. Pårørende er en ressurs i den palliative omsorgen, da disse bidrar til at pasienten kan være hjemme. Den palliative pasienten skal helst ikke motta palliativ pleie i hjemmet om han bor alene, da han ikke kan være alene over lengre tid (Birkeland og Flovik 2014c). Dette bidrar til å ivareta pasientens autonomi, da hans ønsker om å avslutte livet i hjemmet blir respektert. Pårørende kan derfor være en utfordring for sykepleierne,

men også en stor ressurs. I praksis har vi opplevd situasjoner hvor pasienten ikke har nære pårørende eller hvor de ikke kan være til stede hele tiden. I slike tilfeller må kommunen vurdere behov og muligheter for døgnbemanning, slik at pasienten kan få være hjemme den siste tiden.

5.2.6 Kompetanse og ressursmangel

Vi har erfart at den største forskjellen mellom hjemmesykepleien og sykehus er mangfoldet. I hjemmesykepleien møter man et bredt spekter av pasienter med forskjellige diagnoser og behov for helsehjelp, alt fra korte tilsyn til fullt stell. I den palliative omsorgen i hjemmet handler det om å tilrettelegge og lindre, slik at pasienten kan oppleve best mulig livskvalitet og bo hjemme så lenge det er mulig, og helst få dø i hjemmet med sine kjære rundt seg om det er ønsket. Dette samsvarer og med teori vi har funnet. I følge Molnes (2014), Penz og Duggleby (2012), Brazil et al. (2010) og Karlsson et al. (2013) opplevde sykepleier manglende støtte fra leger, spesielt i forbindelse med administrering av sterke smertestillende. Grunnen til dette kan være manglende kompetanse og erfaringer med palliasjon hos lege, noe som førte til stor usikkerhet hos sykepleier. Sykepleierne følte seg også sett ned på i situasjoner der de hadde mer erfaring enn legene, men mange av sykepleierne vegret seg også for å gi sterke smertestillende, da pasienten kunne bli sløv og ikke kontaktbar. Vi opplevde i praksis en palliativ pasient som fikk morfin injeksjoner gjennom en subkutan kanyle. Pasienten skulle ha tre doser per døgn, da han var smertepåvirket grunnet langt fremskreden kreftsykdom. Kanylen hadde sannsynligvis blitt liggende inne for lenge, da det hadde dannet seg en hevelse under huden. Dette igjen førte til usikker oppsuging av smertestillende. Vi lærte i praksis at man skal være hos pasienten i ca. 30 minutter etter man har gitt morfin, for å observere virkning og eventuelle reaksjoner. I denne situasjonen ser man viktigheten med jevnlig overvåking av pasienten og gode rutiner for administrering av smertestillende. I funnene ser vi at det er mye usikkerhet grunnet manglende erfaring og kompetanse. I hjemmesykepleien jobber man ikke bare tett på pasienten, men også på pårørende. For at sykepleier skal bli trygg i utførelse av sine handlinger i utfordrende situasjoner krever dette mer kompetanse. Vi ser viktigheten av at sykepleierne får mulighet til å delta på for eksempel kurs, temadager og eventuelt videreutdanning i palliasjon. For å skape faglig trygghet på arbeidsplassen, kan det være nødvendig med en ressursperson med videreutdanning som kan dele sine erfaringer med sine kollegaer.

I praksis har vi sett hvordan ressursmangel preger hjemmesykepleiens arbeidsdag. Vi har opplevd at det blir utført ringetilsyn istedenfor å dra hjem til pasienten og at mange administrative arbeidsoppgaver har måtte vente til dagen etterpå. Dette stemmer i henhold til Molnes (2014) som skriver at mangel på tid og kompetanse blant de på vakt gjør at sykepleier til tider må prioritere hvilke arbeidsoppgaver som må utføres og ikke. Dette kan føre til at pasienten ikke blir godt nok ivaretatt og får den helsehjelpen han har krav på. Sykepleier opplever i slike situasjoner å føle seg utilstrekkelig og ha dårlig samvittighet. Som Røgnes, Moen og Grov (2013) skriver, er palliativ omsorg krevende for sykepleier, både fysisk og psykisk, da man jobber mye alene og har ett ønske om å rekke alle arbeidsoppgaver. Det å jobbe i hjemmesykepleien krever god erfaring og faglig kompetanse, dette kommer frem i definisjonen til Birkeland og Flovik (2014a) hvor hjemmesykepleien dekker en vid skala av oppgaver, fra tilsyn til rehabilitering og terminal pleie. Dette ser vi i samsvar med SINTEF sin rapport fra 2006 om nye Molde sykehus, hvor det blir lagt frem forslag om å redusere antall sengeplasser fra 195 til 169. Dette skal gi en effektivisering med kortere liggetid og tidligere utskrivning til hjemmet/institusjon, noe som legger press på kommunene. Med en samtidig reduksjon av institusjonsplasser, og det faktum at vi står ovenfor en eldrebølge, er det nødvendig med mer kompetanse og fagpersonell i hjemmesykepleien. Dette vil øke behovet for sykepleiere, da man vil få flere syke hjemmeboende pasienter, med et økt behov for hjelp. Med mer kompetanse og et godt samarbeid med sykehus og palliativt team vil det bli en økt mulighet for tilrettelegging av palliativ behandling i hjemmet (Lauvanes et al. 2006).

5.2.7 Å være profesjonell i møte med døden

Det å snakke med pasientene om døden er nesten alltid en utfordring da de reagerer ulikt. Noen blir redde og utrygge, mens andre ser på det som en befrielse da de endelig kan få slippe. I Brazil et al. (2010) og Lillemoen og Pedersen (2012) oppsto det utfordringer rundt det å fortelle pasienten og pårørende at pasienten var aktivt døende. Det var vanskelig å tilrettelegge hvor mye man skulle fortelle og hvordan. Det oppsto og uenigheter om hvor mye behandling pasienten skulle ha ved livets slutt, eller når livsforlengende behandling skulle avsluttes.

Når man jobber i hjemmesykepleien kommer man tett på pasientenes liv. Man blir kjent med dem på et dypere nivå enn på sykehus, da pleien kan strekke seg over flere år. Man

får gode forhold både til dem og deres pårørende. Når en pasient i hjemmesykepleien dør vil sykepleier sannsynligvis kjenne en mer personlig sorg enn på et sykehus. Mange har knyttet sterke bånd til både pasient og pårørende. Dette var spesielt på små tettsteder hvor man kanskje måtte utføre pleie til kjente og nære. I slike tilfeller kan det være vanskelig å skille mellom den «private rollen og sykepleierrollen» (Penz og Duggleby 2012 og Öresland et al. 2011). I følge Devik, Enmarker og Hellzen (2013) kunne dette beskrives som en emosjonell berg- og dalbane. I Randi Martinsen (2009) sin studie kommer det frem i intervjuene at sykepleierne ser det som naturlig og ukomplisert at de selv reagerer på et dødsfall hos en pasient de har hatt nær kontakt med over tid. Da kan de, for eksempel, gråte sammen med pårørende uten at dette går ut over den profesjonaliteten som er nødvendig. Likevel understreker de at det er nødvendig at dette ikke blir av slik karakter at rollene byttes og pårørende må ta seg av den egentlige omsorgspersonen. I tillegg til dette er det også problematisk når sykepleieren selv blir overrasket over sin egen måte å reagere på.

Vi ser at i situasjoner der sykepleier møter sorg, er det viktig å vite hvordan man ter seg, både i møte med den aktivt døende og hans pårørende. Vi befinner oss i pasientens hjem, i deres trygge omgivelser der vi er gjest, samtidig en omsorgsperson. I den siste fase av livet er det viktig å se hele pasienten, og støtte han og hans pårørende. Da kan det i noen situasjoner være riktig å ikke ha fullt fokus på alle gjøremål og på det tekniske utstyret, men å ta seg tid til å se, lytte og bare være hos pasienten. Dette kan redusere eventuell angst og uro, da pasienten vil føle seg trygg. Dette kan bidra til at sykepleier føler at de har utført en god og verdig omsorg ved livets slutt.

6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien vår var å belyse sykepleiers erfaringer med etiske utfordringer i palliativ omsorg til den hjemmeboende pasienten. Funnene i vår litteraturstudie viser at sykepleier opplevde etiske utfordringer og dilemmaer i møte med pårørende, i situasjoner der pasientens autonomi og integritet var i fare grunnet ulike faktorer, i tverrfaglig samarbeid, i møte med fremmede kulturer og når det kom til bruken av medisinsk teknisk utstyr. Mange av utfordringene og dilemmaene oppstod grunnet manglende kompetanse, mangelfull eller manglende kommunikasjon, dårlig samarbeid og ressursmangel. I slike situasjoner opplevde sykepleier følelser som frustrasjon, sinne og maktesløshet. De hadde også skyldfølelse når de ikke fikk utført alle arbeidsoppgaver eller ikke klarte å ivareta pasientens autonomi. Konsekvenser for pasienten kan i slike situasjoner bli at han ikke får den behandlingen han har behov for eller at sykepleier gjør alvorlige feil som kan være til fare for pasienten, grunnet usikkerhet, manglende erfaring og kompetanse.

I våre funn ser vi at mange av funnene kunne vært unngått om sykepleier hadde hatt mer erfaring og kompetanse. Faglig trygghet er spesielt viktig i hjemmesykepleien da man arbeider mye alene og selvstendig, og må kunne ta avgjørelser basert på hva man mener er rett og galt. I flere av artiklene vi har basert vår litteraturstudie på, kommer det frem i diskusjonen at det er nødvendig med erfaring fra sykehus før man begynner i hjemmesykepleien. Vi så at mangel på erfaring og kunnskap skapte etisk vanskelige situasjoner. Når man arbeider på sykehus blir man god på det fagområdet avdelingen er beregnet på. I hjemmesykepleien har man et vidt spekter av pasienter, dette gjør at man må ha generell kunnskap innenfor sykepleiefaget. I følge samhandlingsreformen skal tilbudene i kommunene bli bedre, samt et bedre samarbeid mellom sykehusene og kommunene, slik at pasientene blir tidligere utskrevet og skal få den hjelpen de har behov for av kommunen (Birkeland og Flovik 2014a) Dette viser behovet for faglig oppdatering, som kurs, men også behovet for videreutdanning innen palliasjon. Dette for å oppnå faglig trygghet og kompetanse, og for å kunne gi pasientene mulighet for en verdig avslutning på livet i hjemmet. Ut ifra våre funn ser vi behovet for etisk refleksjon på arbeidsplassen, slik at man kan dele erfaringer og få støtte fra kollegaer og ledelse.

For at sykepleier skal kunne unngå etisk vanskelige situasjoner, og kunne løse disse på en hensiktsmessig måte, ser vi et behov for mer etikkundervisning inn i sykepleierutdanningen. Vi ser og at det bør bli et økt fokus på hjemmesykepleien, da dette vil bli en mer attraktiv arbeidsplass med mye utfordringer i fremtiden.

I vår studie har vi kommet frem til forskjellige temaer basert på de etiske utfordringene som sykepleier møter i den palliative omsorgen til den hjemmeboende pasienten. Det er lite forskning å finne om sykepleiers erfaringer med etisk utfordrende situasjoner med palliativ omsorg i hjemmet, bruk av medisinsk teknisk utstyr, samhandling og kommunikasjon med pårørende og annet helsepersonell. Dette er noe som det bør forskes mer på, da det er stadig flere alvorlig syke som velger å bo og dø hjemme, samt at vi står ovenfor en eldrebølge. Slik forskning vil ha en forebyggende effekt på sykepleiers psykiske og fysiske helse, da man kan kartlegge og opprette tiltak ut i fra behovene som blir avdekket. Som kommende sykepleiere ser vi viktigheten og nødvendigheten av dette.

Litteraturliste

- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014a. «Hjemmesykepleie – definisjon, bakgrunn og rammer.» I *Sykepleie i hjemmet*, 2. utg. 14-15. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014b. «Hjemmesykepleien i morgendagens helsetjeneste.» I *Sykepleie i hjemmet*, 2. utg. 184-185. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014c. «Å være døende og dø i eget hjem.» I *Sykepleie i hjemmet*, 2. utg. 101-102. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Bostad, Tove og Trine Merethe Paulsen. 2015. «Ethiske Dilemma». (Lest 10.11.2015).
<http://ndla.no/nb/node/24492>
- Brazil, Kevin, Sharon Kassalainen, Jenny Plog og Denise Marshall. 2010. «Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care.» *Social Science & Medicine* 71(2010):1687-1691.
- Brinchmann, Berit Støre. 2005a. «De fire prinsippers etikk – velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet.» I *Etikk i sykepleien*, 76. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brinchmann, Berit Støre. 2005b. «Konsekvensetikk.» I *Etikk i sykepleien*, 62-63, 70. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brinchmann, Berit Støre. 2005c. «Pliktetikk.» I *Etikk i sykepleien*, 56-57. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dag Ingvar Jacobsen. 2010. *Forståelse, beskrivelse og forklaring – innføring i metode for helse- og sosialfag*, 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Dalland, Olav 2008. «Ethiske overveielser og personvern.» I *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 3. utg. 237. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Devik, Siri Andreassen, Ingela Enmarker og Ove Hellzen. 2013. «When expressions make impressions – Nurses' narratives about meeting severely ill patient in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding.» *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 8:21880.
<http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21880>
- Erichsen, Eva, Elisabeth Hadd Danielsson og Maria Fredrichsen. 2010. "A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care." *Nursing Ethics* 17(1): 39-50.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of proceed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2):22-26.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013a. «Att värdera kvalitativ forskning.» I *Att göra systematiska litteraturstudier*, 3. utg. 145. Stockholm: Författerna och Bokförlaget Natur och Kultur.

- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013b. «Den systematiske litteraturstudiens første steg.» I *At göra systematiske litteraturstudier*, 3. utg. 74. Stockholm Författerna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013c. «Olika typer av litteraturstudier.» I *At göra systematiske litteraturstudier*, 3. utg. 26-27. Stockholm: Författerna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Haugen, Dagny Faksvåg, Marit S. Jordhøy og Marianne Jensen Hjermsstad. 2007. «Organisering av palliative tilbud.» I *Palliasjon - Nordisk lærebok*, red. Stein Kaasa, 2. utg. 207-210. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og Omsorgsdepartementet. 2014. «Samhandlingsreformen i kortversjon». (Lest 11.03.2016). <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/>
- Helsedirektoratet. 2015a. «Definisjon av palliasjon». (Lest 03.03.2016). <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/kommunikasjon>
- Helsedirektoratet. 2015b. «Pårørende». (Lest 03.03.2016). <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Helsedirektoratet. 2015c. «Kommunikasjon». (Lest 03.03.2016). <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>
- Jørgensen, Else og Ragnhild Michaelsen. 2015. *SAE00 Bacheloroppgave i Sykepleie*. Molde: Avdeling for helse- sosialfag.
- Karlsson, Margareta, Christina Karlsson, Antônio Barbosa da Silva, Ingela Berggren og Maud Söderlund. 2013. «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.
- Karlsson, Margareta, Asa Roxberg, Antônio Barbosa da Silva og Ingela Berggren. 2010. «Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study.» *International Journal of Palliative Nursing* 16(5): 224-231.
- Kreftforeningen. 2015. «Å dø hjemme – erfaringer og muligheter». (Lest 07.04.2016). <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Temaer/%C3%85%20d%C3%B8%20jemme-A5-feb15-w.pdf>
- Lauvsnes, Marte, Asmund Myrbostad, Eva Lassemo og Birgitte Kalseth. 2006. SINTEF rapport – «Funksjonsdeling og samling av akuttfunksjoner i Helse Nordmøre og

- Romsdal HF.» (Lest 18.03.2016).
<http://www.helsemr.no/HelseNordmoreRomsdal/Dokumenter/funksjonsutredning/0125%20mla20Funksjonsfordeling%20akuttfunksjoner%20HNR%20HF%20v1.0.df>
- Lillemoen, Lillian og Reidar Pedersen. 2012. «Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care.» *Nursing Ethics* 20(1) 96-108.
- Martinsen, Randi. 2009. «Når noen dør». I *Sykepleien* 90(16): 41-44 (Lest 27.03.16)
<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/nar-noen-dor>
- Molnes, Sven Inge. 2014. «Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter.» *Nordisk Sygeplejeforskning* 2(4): 142-156.
- Munck, Berit, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2011. «District nurses' conception og medical technology in palliative homecare.» *Journal of Nursing Management* 19; 845-854.
- Norsk senter for forskningsdata. 2016. «Publiseringskanaler». (Lest 06.04.16)
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTidsskriftInfo.action?id=443427&bibsys=false>
- Nortvedt, Monica W. Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013a. «Spørsmålsformulering.» I *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*, 2. utg. 33. Oslo: Akribe.
- Nortvedt, Monica W. Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013b. «Kritisk vurdering.» I *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*, 2. utg. 90-94 og 107-113. Oslo: Akribe.
- Nortvedt, Monica W. Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013c. «Ordlister.» I *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*, 2. utg. 196-197. Oslo: Akribe.
- Nortvedt, Per. 2012. «Palliasjon – lindrende omsorg/behandling.» I *Omtanke – en innføring i sykepleiens etikk*, 196-198. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. 2015. Lov av 16. desember 2011 nr.1252 om *Rett til medvirkning og informasjon*. (Lest 18.03.2016).
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og brukerrettigheter#KAPITTEL_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettigheter#KAPITTEL_1)
- Penz, Kelly og Wendy Duggleby. 2012. «“It’s different in the Home...” The contextual Challenges and Rewards of Providing Palliative Nursing Care in Community Settings.» *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 14(5): 365-373.
- Røgnes, Gunn Kjersti, Anne Moen og Ellen Karine Grov. 2013. «Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen.» *Klinisk Sygepleie* 27(1): 64-76.

- Slettebø, Åshild. 2005. «Ethiske dilemmaer.» I *Etikk i sykepleien*, red. Berit Støre Brinchmann, 41. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Slettebø, Åshild. 2009. «Til pasientens «beste»?» I *Sykepleie og Etikk*, 5. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Solheim, Marit. 2004. «Min heim er mi borg – og hjelparen er på pasienten sin arena.» I *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*, red. Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim, 2. utg. 94-95. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Statistisk sentralbyrå. 2016. «Døde, 2015». (Lest 22.03.2016).
<https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode/aar/2016/0309?fane=tabell&sort=nummer&tabell=256910>
- Swenson, C.J. 2002. «Ethical issues in pain management.» *Seminars in Oncology Nursing*. Mai;18(2):135-142.
- Öresland, Stina, Sylvia Määttä, Astrid Nordberg og Kim Lützn. 2011. «Home-based nursing: An endless journey.» *Nursing Ethics* 18(3): 408-417.

Vedlegg 1

PO – skjema

P (population/patient/problem)	O (outcome)
Hjemmesykepleie Sykepleier Palliativ pasient Palliasjon Etikk Etisk dilemma	Opplevelser Erfaringer
Community nurse Nurs* Palliative patient Palliative care Terminal care End of life care Home-based care Home nursing Ethics Ethical dilemma Ethics in nursing	Experience

Vedlegg 2

Søkehistorikk

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Antall inkluderte artikler
25.09.15		Ovid Medline				
"	Nursing/ or nursing.mp	"	47635	0	0	0
"	Palliative care.mp. or palliative care/	"	50148	0	0	0
"	1 and 2.	"	4768	0	0	0
"	Home nursing care.mp. or Home Nursing/	"	8380	0	0	0
"	3 and 4	"	237			
"	Limit 5 to yr="2010-2015"	"	65			
"	Limit 6 to (Danish or English or Norwegian or Swedish)	"	54	4	3	2

Devik, Siri Andreassen, Ingela Enmarker og Ove Hellzen. 2013. "When expressions make impressions – Nurses` narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding."

Erichsen, Eva, Elisabeth Hadd Danielsson og Maria Fredrichsen. 2010. "A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care."

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Antall inkluderte artikler
30.11.15		ProQuest				
"	Dilemma	"		0	0	0
"	And palliative care	"		0	0	0
"	Or home based care	"		0	0	0
"	Limited: 2010-2015	"	44	11	5	1

Öresland, Stina, Sylvia Määttä, Astrid Nordberg og Kim Lützen. 2011. «Home – based nursing: An endless journey.»

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Antall inkluderte artikler
02.12.15		Idunn				
	Avansert søk					
"	Etisk dilemma	"		0	0	0
"	Palliasjon	"		0	0	0
"	Hjemmesykepleie	"		0	0	0
"	Avgrensning: 2010-2015	"	1	1	1	1

Molnes, Sven Inge. 2014. «Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter.»

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Antall inkluderte artikler
02.12.15		CINAHL				
"	Nurs*	"	620999			
"	AND Palliative care or end of life care or terminal care	"	10800			
"	AND palliative care nursing	"	799			
"	AND palliative care at home	"	172			
"	OR ethics	"	36849			
"	AND ethical dilemma	"	13526			
"	OR ethics in nursing	"	1475			
"	AND home health care	"	687			
"	AND home health nursing	"	1516			
"	OR home health care nursing	"	1480			
"	AND experience	"	1996			
"	«2010-2015»	"	336			
"	«engelsk, dansk»	"	318	39	4	1

Penz, Kelly og Wendy Duggleby. 2012. «It's Different in the Home.. "The contextual Challenges and Rewards of Providing Palliative Nursing Care in Community Settings" .»

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Antall inkluderte artikler
12.01.2016		Google Scholar				
"	Homebased nursing Palliative Ethic	"	21.000			
"	Community nurse Ethical dilemmas	"				
"	«2010-2016»	"	6.240	84	11	5

Karlsson, Margareta, Christina Karlsson, Antônio Barbosa da Silva, Ingela Berggren og Maud Söderlund. 2013. "Community nurses` experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient`s own home."

Karlsson, Margareta, Asa Roxberg, Antônio Brabosa de Silva og Ingela Berggren. 2010. "Community nurses` experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish Study."

Lillemoen, Lillian og Reidaar Pedersen. 2012. «Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care.»

Munck, Berit, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2011. "District nurses` conceptions of medical technology in palliative homecare."

Brazil, Kevin, Sharon Kassalainen, Jenny Ploeg og Denise Marshall. 2010. «Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care.»

Vedlegg 3

Oversiktstabeller

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering av kvalitet
Erichsen, Eva, Elisabeth Hadd Danielsson og Maria Fredrichsen 2010 Sverige Nursing ethics	A phenomenological study of nurses' understandin g of honesty in palliative care.	Beskrive hvordan sykepleier e opplever ærlighet i sitt arbeid med pasienter som får palliativ pleie i hjemmet.	Kvalitativ, fenomenologisk undersøkelse med åpent intervju.	16 deltagere, ingen frafall.	Etiske utfordringer relatert til tilbakeholdende informasjon grunnet pårørendes ønsker, deres egne moralske holdninger ble satt på prøve. Etiske utfordrende å jobbe med fremmede kulturer. Etiske utfordringer relatert til kommunikasjon med pasient og pårørende ang informasjonsmengde. Sykepleier informerte pasientene etter pasientenes evne til å motta informasjon.	Etiske retningslinjer ble fulgt gjennom individuell informasjon, konfidensialite t og frivillig deltagelse.	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering Av Kvalitet
Karlsson, Margareta, Christina Karlsson, Antônio Barbosa da Silva, Ingela Berggren og Maud Söderlund. 2013 Sverige Scandinavian Journal of Caring Sciences	Community nurses’ experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient´s own home.	Å få en dypere forståelse for hjemmesykepleien opplevelse av etiske problemer i pasientens hjem.	Intervju – hermeneutisk metode for analysedelen.	10 sykepleiere fra hjemmesykepleien, med erfaring i palliativ pleie i hjemmet. Ingen frafall.	Ukomfortable følelser: manglende samarbeid og kommunikasjon med leger, kollegaer og pasient. Etisk vanskelig med mye utstyr inn i hjemmet – sykehuspreg. Etisk utfordrende når å utføre palliativ pleie da pasientens integritet og behov ikke ble respektert av pårørende. Utfordrende å overlate den døende pasienten til andre. Uenigheter med pårørende om pasientens ønsker og behov. Etiske utfordringer når det ikke var klare mål for hensikten med den palliativ pleien. Og bruk av smertestillende.	Etisk godkjent av University West, Trollhättan. De etiske retningslinjene til Helsinki deklarasjonen ble fulgt.	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering av kvalitet
Karlsson Margareta Asa Roxberg Antônio Brabosa de Silva Ingela Berggren 2010 Sverige International Journal of Palliative Nursing	Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish Study	Å belyse hjemmesykepleiens erfaringer med etiske dilemmaer i palliativ pleie i hjemmetjenesten.	Kvalitativ metode med spørreskjema	16 deltagere Frafall: 9 Totalt: 7 fullførte	Etiske utfordringer om ivaretagelse av pasientens integritet, samtidig respekt for pårørendes ønsker. Etiske dilemma: når sykepleier ikke får gitt tilstrekkelig smertestillende grunnet tilbakeholdende lege (manglende erfaring). Utfordrende situasjoner når pårørende ikke stoler på sykepleier, og vil ha annet behandlingssted, sykehus, mot pasientens ønske. Etisk utfordrende når pasienten ikke vill motta nødvendig pleie. Anglende kompetanse om smertestillende, manglende beslutningsevne og kompetanse bland sykepleierne. Manglende enighet om meningen med palliativ pleie.	Instituttlederen ved University West (Sverige) godkjente studien. Retningslinjene til Helsinki Deklarasjonen ble fulgt.	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ fracfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering Av Kvalitet
Devik, Siri Andreassen, Ingela Enmarker og Ove Hellzen 2013 Norge International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being	When expressions make impressions – Nurses´ narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological – hermeneutic approach to understanding.	Å belyse og tolke betydningen av sykepleiernes opplevde erfaring i møte med disse pasientene.	Kvalitativ, undersøkelse med åpne intervjuer	10 sykepleiere (6 kvinner og 4 menn) Ingen fracfall	Etiske utfordringer relatert til krevende pasienter og samarbeid med disse og deres pårørende. Pårørende var kontrollerende, tok over behandlingen. Sykepleier ble ikke stolt på av pårørende, og følte seg ydmyket. Etiske utfordringer med manglende støtte og hjelp fra kollegaer. Etisk vanskelig å distansere seg fra pasienten og holde seg profesjonell – emosjonell berg og dalbane. Bruk av tvang.	Godkjent av Norsk Samfunnsvitenska pelig Datatjeneste AS (NSD), Etter Helsinki Deklarasjonens retningslinjer	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering Av Kvalitet
Lillemoen, Lillian og Reidaar Pedersen 2012 Norge Nursing Ethics	Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care	Å belyse hvor ofte og hvilke typer etiske utfordringer som oppleves av sykepleiere i primærhelsetjenesten, hvordan disse blir håndtert og hvilken etisk støtte de ønsker.	Kvantitativ – tversnittstudie. Spørreskjema med både åpne og lukkede spørsmål, intervjuer med avdelingsledere og ansatte med spesiell interesse for etikk.	323 deltagere. Frafall: 164. Totalt: 159 fullførte studien.	Etiske utfordringer relatert til mangel på kommunikasjon, informasjon og beslutningstaking. Utfordringer relatert til fremmedkulturer og tvang.	Godkjent av Norsk Samfunnsvitenskap - elig datatjeneste	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering av kvalitet
Öresland, Stina, Sylvia Määttä, Astrid Nordberg og Kim Lützen. 2011 Sverige Nursing Ethics	Home-based nursing: An endless journey	Målet med denne studien var å undersøke metaforer for å oppdage verdier og normer som innehas av sykepleiere i hjemmebasert pleie	Kvalitativ undersøkelse med åpent intervju.	10 sykepleiere som jobbet i hjemmetjenesten	Sykepleier har alltid pasienten i fokus – vil alltid pasientens beste. Etisk utfordrende med mye arbeidsoppgaver og lite tid. Førte til mye forhandlinger med pasient. Ofte måtte man inngå kompromiss med pasienten. Uklarhet mellom det å være privat og profesjonell.	Godkjent av den etiske komité ved det medisinske fakultet ved universitetet i Göteborg, Sverige.	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurderin g av kvalitet
Molnes, Sven Inge 2014 Norge NORDISK SYGEPLEIEF ORSKNING	Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter	Hensikten med studien er å belyse hvordan sykepleiere opplever kompetansen i smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter	Kvalitativ halvstrukturelle, individuelle intervju	10 sykepleiere som jobbet i hjemmetjen esten	Etiske dilemmaer når jobben gjorde kunne vært utført på en bedre måte, men hadde ikke mulighet grunnet ressursmangel. Utfordringer relatert til sterke smertestillende, tar tid, kompetanse og ressurser. Fare for pasientens sikkerhet, grunnet manglende mulighet for overvåkning. Mye tid gikk med til feilinformasjon og uenigheter med pårørende. Bedre rutiner i helsetjenesten ang. informasjon og dokumentasjon. God erfaring med palliativt team.	Godkjent av Norsk samfunnsviten skapelig datatjeneste AS (NSD)	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering Av Kvalitet
Brazil, Kevin Sharon Kassalainen, Jenny Ploeg og Denise Marshall 2010 Canada Social Science & Medicine	Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care	Å undersøke opplevelsen av moralsk nød fra et bredt spekter av helsetjenester utført av helsepersonell i palliativ pleie i hjemmet	Kvalitative intervju med en kritisk tilnærming. Tematisk innholdsanalyse ble brukt for å kartlegge funnene.	18 deltagere: 10 sykepleiere, 2 personlige assistenter, 2 sosialarbeidere, 2 terapeuter, 1 fysioterapeut og 1 språkpedagog.	Etisk utfordrende når det ikke var mulighet til å gi nødvendig helsehjelp i tide, og den omsorgen som var nødvendig grunnet manglende personell. Mange følte det var vanskelig å gi riktig behandling og kommunisere med pasient og pårørende, grunnet manglende rapport og informasjon. Etisk utfordringer når de kommuniserte med pasient og pårørende ang døden. Fare for pasientens sikkerhet når pårørende tok over behandlingen. Etisk dilemma: pasientens kompetanse til å foreta rasjonelle beslutninger. Når pasienten nektet å forholde seg til medisinsk behandling. Vanskelig å ivareta pasienten autonomi og integritet.	Etisk godkjent av den etiske komite ved McMaster University	God

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/instrument	Deltagere/frac all	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering av kvalitet
Penz, Kelly og Wendy Duggleby 2012 Canada Journal of Hospice & Palliative Nursing	“It’s different in the home..” The contextual challenges and rewards of providing palliative nursing care in community settings	Å rapportere en dybdeanalyse av konteksten av signifikante arbeidslivserfaringer og dens påvirkning for sykepleiere som utfører palliativ pleie ute i distriktene.	Kvalitative intervju med tematisk analyse for å rapportere en dybdeanalyse av konteksten av signifikante arbeidslivserfaringer og dens påvirkning for sykepleierne.	14 sykepleiere som jobber med palliativ omsorg, ingen fracfall.	Mangel på tid og ressurser først til etiske utfordringer i møte med forventningene til pasient og pårørende. Manglende støtte fra annet helsepersonell, behov for refleksjonssamtaler på arbeidsplassen. Utfordrende å skille mellom å være profesjonell og «venn».	Etisk godkjent av atferdskomite ved Universitetet Saskatchewan	God

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering Av Kvalitet
Munck, Berit, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson 2011 Sverige Journal of Nursing Management	District nurses' conceptions of medical technology in palliative homecare	Å beskrive hjemmesykepleiens oppfatninger av medisinsk teknologi i palliativ hjemmeomsorg.	Kvalitativ. Beskrivende design med fenomenografisk tilnærming, intervju med semi strukturert intervju guide.	19 sykepleiere ansatt i hjemmesykepleien med ansvar for palliativ omsorg. 3 i frafall Totalt: 16 fullførte.	Medisinsk teknologi skaper etiske dilemmaer i palliativ omsorg. Bruken skal være nyttig for pasienten og aller helst innledes med en etisk vurdering. Utstyret kan også skade forholdet mellom pasienten og sykepleier da en usikker sykepleier braker tid på å utføre prosedyrene riktig fremfor å se hele pasienten. Både usikkerhet og tidsmangel spiller inn, og forhold til pårørende. Mange synes hjemmet blir som ett sykehus med mye medisinsk utstyr. Medisinsk utstyr i hjemmet førte til at sykepleier ble kjent med pårørende og pasient tidlig i behandlingen.	I henhold til svensk lov var det ikke nødvendig med godkjenning fra forskningsetiske komiteer på det tidspunktet intervjuene ble utført.	God