



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med kreft

Palliative Home Care for Patients with Advanced Cancer

Laila Vik Myrvold

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Molde, 12.5.2016



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 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 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 type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input 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 type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anita Nilsen

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: 11.5.2016



Antall ord: 9388

Sammendrag

Bakgrunn: Pasienter med kreft i palliativ fase er i større grad enn tidligere under pleie, omsorg og behandling av kommunehelsetjenesten. Strukturendringer i helsetjenestetilbudet til disse pasientene har resultert i en overføring fra formelle omsorgsarenaer som sykehus og institusjoner til uformelle arenaer som pasientens hjem. For sykepleiere i hjemmetjenesten betyr dette at en stadig oftere må forholde seg til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende.

Hensikt: Hensikten med oppgaven var å belyse sykepleieres erfaringer og opplevelser forbundet med palliativ pleie og omsorg til alvorlig syke og døende i hjemmet.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 10 forskningsartikler funnet i relevante databaser

Resultat:

Opplevelsene og erfaringene sykepleierne beskriver viser at de innehar en breddekunnskap som gjør dem i stand til å håndtere komplekse problemstillinger i sin arbeidshverdag.

Profesjonell identitet og kompetanse er nøkkelfaktorer i utfordrende sykepleie-pasient relasjoner og i tverrfaglig og tverretatlig samhandling.

Palliasjon er emosjonelt arbeid og sykepleieren trenger støtte i organisasjon og kollegiet for unngå personlig slitasje og utbrenthet

Konklusjon:

Å yte palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med kreft er et stort og viktig ansvar i en følelsesmessig utfordrende del av helsetjenesten. Hovedmålet for omsorgen må være å lindre lidelsen – og se mennesket bak sykdommen. For å yte god hjelp er det nødvendig å reflektere over praksis og være åpen for ny lærdom.

Nøkkelord: Palliasjon – kreft – hjemmesykepleie – erfaringer - utfordringer

Abstract

Background:

Changes in health care structures have transferred care from formal spaces such as hospitals and institutions towards more informal settings. Patients in palliative settings are more often than previously receiving care in their community and in their homes. For nurses in community home care services this means having to provide advanced care for increasing numbers of seriously and terminally ill patients and their families.

Aim:

The aim of this study was to investigate how nurses in community home care services experience palliative care for terminally ill cancer patients in the patient's private homes.

Method:

This is a systematic literature study based on 10 scientific research articles

Results:

Results demonstrate that nurses in palliative care possess an extensive expertise which allows them to handle complex issues in their daily work

Professional identity and competence are key factors in challenging nurse-patient relations and in multidisciplinary collaborations

Palliative care is emotional work, and the nurses need organizational and collegial support to prevent personal wear down and burnout

Conclusion:

Providing palliative care to patients with cancer in their own homes is a large responsibility in an emotionally challenging corner of health care. The objective must be to minimize suffering and to acknowledge the person behind the illness. To reflect over one's practice and be open minded to new knowledge is essential for providing adequate care.

Key words: Palliative care – cancer – home care – experiences - challenges

INNHold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Hensikt med studien	2
1.3	Problemstilling	2
2.0	Teoribakgrunn	2
2.1	Kreft.....	2
2.1.1	Residiv	3
2.2	Palliasjon	3
2.3	Palliasjon i hjemmet	5
3.0	METODE	7
3.1	Valg av databaser	7
3.2	Søkeprosessen	8
3.2.1	Inklusjonskriterier	9
3.3	Kvalitetsvurdering	9
3.4	Etiske hensyn og vurderinger	9
3.5	Analyse.....	10
4.0	RESULTAT	11
4.1	Sykepleieren i palliasjon	12
4.1.1	Personlige ressurser og kompetanse	12
4.2	Sykepleieren og den palliative pasienten	13
4.2.1	Relasjoner.....	13
4.2.2	Familedynamikk og sosiale forhold	14
4.2.3	Samtaler og informasjonsformidling	15
4.3	Sykepleieren og systemet	16
4.3.1	Erfaringer av støtte i egen organisasjon	16
4.3.2	Samarbeid med spesialisthelsetjenesten og palliative team	18
5.0	DISKUSJON	20
5.1	Metodediskusjon	20
5.1.1	Litteratursøk og datasamling.....	20
5.1.2	Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning	21
5.1.3	Analyse og resultat	22
5.2	Resultatdiskusjon.....	22
5.2.1	Å vite hvem man er	22
5.2.2	Kontekst og relasjon.....	24
5.2.3	Betydningen av kommunikasjon og informasjonsformidling	25
5.2.4	Betydningen av samarbeid og støtte i arbeidshverdagen	26
5.2.5	Utfordringer i samhandling med spesialisthelsetjenesten	27
6.0	KONKLUSJON	29
	REFERANSER.....	30
	Vedlegg 1: PICO-skjema.....	34
	Vedlegg 2: Søkehistorikk databaser.....	35
	Vedlegg 3: Oversiktstabell inkluderte artikler.....	40

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne systematiske litteraturstudien er palliasjon til hjemmeboende pasienter med kreft, og sykepleieres erfaringer med å utøve palliativ omsorg i hjemmet. Pasienter i palliativ fase er i større grad enn tidligere under pleie, omsorg og behandling av kommunehelsetjenesten. For hjemmesykepleien betyr dette at en stadig *oftere* må forholde seg til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende. I forbindelse med Samhandlingsreformen (2008-2009) er det lagt vekt på at pleie og omsorg fortrinnsvis skal utføres i pasientens hjemkommune. I Lov om pasient- og brukerrettigheter § 2-1, står det at pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen:

Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Kommunen skal også gi den som søker eller trenger helse- og omsorgstjenester, de helse- og behandlingmessige opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett (Pasient- og brukerrettighetsloven 2011).

Palliasjon omfatter alle grupper pasienter, men jeg har valgt å avgrense oppgaven til pasienter med uhelbredelig kreft. Dette er fordi det er denne pasientgruppen jeg oftest må forholde meg til i mitt arbeid som sykepleier i kommunehelsetjenesten. Jeg har valgt dette temaet også fordi slike diagnoser ikke utelukkende forekommer hos eldre mennesker. Å arbeide i en palliativ situasjon der en også kan ha en aldersrelasjon til pasienten opplever jeg å være spesielt krevende, og jeg mener det er viktig å ha kunnskap og kompetanse i forhold til dette. I hjemmetjenesten oppleves det fortsatt som relativt nytt å få ansvar for så mange flere terminale pasienter, og det oppstår mange nye problemstillinger med hensyn til organisering, fagkompetanse og ressurser. Erfaringene man gjør seg og systemene man opererer med i forhold til pasienter med kreft kan svært ofte overføres til andre pasientgrupper med terminale lidelser, som Kols, hjertesvikt og ALS. Kreftomsorgen har etter hvert gode forløpssystemer som de andre diagnosegruppene kan nyte godt av etter hvert som en på kommunalt nivå får gode rutiner i palliativ omsorg.

1.2 Hensikt med studien

Hensikten med min litteraturstudie var å belyse sykepleieres erfaringer med palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med kreft.

1.3 Problemstilling

Hvordan erfarer sykepleiere å utøve palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med kreft?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kreft

Kreft er samlenavnet på rundt 200 ulike kreftformer. De har mange fellestrekk, men det er også mye som skiller dem fra hverandre. Derfor vil sykdomsforløpet, behandling og overlevelse variere. Kroppen produserer hele tiden nye celler til erstatning for de som naturlig dør. For at nye celler skal produseres, dobler en celle sitt arvestoff (DNA) og deler seg i to celler, så i fire osv. Ved kreft har det oppstått skader (mutasjoner) i cellens arvestoff, slik at cellene deler seg ukontrollert. Etter hvert som disse kreftcellene fortsetter å dele seg ukontrollert, skjer det en opphopning av kreftceller i organet der veksten startet. Det vil etter hvert dannes en kreftsvulst. Det kan ta opptil 20 år fra første gang det skjer en feil ved celledelingen til en svulst er stor nok til å bli oppdaget. Etter hvert vil den også kunne gi symptomer. Ukontrollert celledeling av unormale celler som har evne til å invadere vev og organer omkring, og evne til å gi dattersvulster andre steder i kroppen (metastasere) er det som kjennetegner kreftsykdom. Godartede (benigne) svulster består av normale celler og betegnes ikke som kreft. De er som oftest avgrenset av normalt vev og slutter som regel å vokse etter en stund, mens ondartede (maligne) svulster vil fortsette å vokse, og kan etter hvert gjøre alvorlig skade på nærliggende vev og organer. Kreft kan også spre seg til andre steder i kroppen ved at løse kreftceller blir transportert rundt i kroppen i blodet og lymfesystemet. Disse cellene kan da slå seg til helt andre steder i kroppen og gi dattersvulster (metastaser). I de fleste slike tilfeller vil pasienten etterhvert dø av sin kreftsykdom (Kreftforeningen 2015).

31 651 nordmenn fikk kreft i 2014. Det diagnostiseres dobbelt så mange tilfeller nå sammenlignet med for 50 år siden, og det er flere menn enn kvinner som får kreft. Kreft rammer flest eldre, og tre av fire krefttilfeller diagnostiseres hos pasienter over 60 år. I Norge skyldes derfor en vesentlig del av den kraftige økningen i krefttilfeller at vi lever lengre enn tidligere og at en økende andel av befolkningen er eldre (Kreftregisteret 2015).

Tallene og statistikken viser at det er stort behov for god kompetanse i palliativ omsorg til alvorlig syke og døende, og om en regner med antall pårørende til disse pasientene, vil det være en stor gruppe i befolkningen som vil trenge omsorg og støtte i disse livssituasjonene.

2.1.1 Residiv

Kreft medfører dessverre ofte tilbakefall etter primærbehandlingen. I denne fasen må pasienten gjennom nye utredninger, behandlingsregimer og vurderinger av prognose, men nå i lys av tidligere erfaringer. Prognosen er ofte dårligere denne gangen, og pasienten må innstille seg på palliativ behandling. Det betyr at han må lære å leve med kreften, ofte med kroniske plager eller funksjonshemninger. Han kan håpe på livsforlengende behandling, men ikke på å bli helbredet. I palliasjonsfasen blir det viktig å hjelpe pasienten til å konsentrere seg om livet, og legge liv til dagene (Reitan 2004).

2.2 Palliasjon

Pasienter med langtkommet, uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid trenger enkel tilgang til kompetent behandling og pleie. Disse pasientene kan ha en rekke plagsomme symptomer, og et sammensatt, veldig individuelt sykdomsbilde som kan endres svært raskt (Haugen et al 2006).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon som

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

døden som en del av livet (European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO).

I 2011 kom WHO med en ny definisjon av palliasjon, hvor det fremgår at prinsippene er anvendbare overfor *alle* pasienter med livstruende sykdom, og at de også kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet 2015)

Nasjonale retningslinjer i kreftomsorgen fra Helsedirektoratet er å betrakte som anbefalinger og råd, basert på oppdatert faglig kunnskap som er fremskaffet på en systematisk, kunnskapsbasert måte. Målet med dette programmet er å forbedre behandlingen av pasienter med inkurabile kreftsykdommer og begrenset levetid, og å sikre et like godt behandlingstilbud i hele landet. Deler av handlingsprogrammet kan også være til nytte i behandlingen av kreftpasienter tidligere i sykdomsforløpet. Palliativ behandling omfatter ikke bare kreftpasienter, og det er derfor arbeidsgruppens håp at de mer generelle delene av handlingsprogrammet også er relevante og aktuelle utenfor kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2015). De nasjonale retningslinjene gir uttrykk for hva som anses som god praksis, og ved å følge disse retningslinjer vil fagpersonell bidra til å oppfylle det lovpålagte kravet om faglig forsvarlighet.

Norsk forening for palliativ medisin har i samarbeid med spesialistrådet i Den norske lægeforening i 2004 utarbeidet «Standard for palliasjon» som et svar på den palliativ medisins framvekst som et eget fagfelt. Standarden gir prinsipper for behandling og grunnleggende palliasjon. Den beskriver palliasjon som mer enn behandling og pleie av døende, og anses for å være en del av den integrerte behandlingsskjeden for alle mennesker med uhelbredelig sykdom (Norsk forening for palliativ medisin 2004).

I følge Husebø og Husebø (2015) er palliativ omsorg et helhetlig konsept, og målet er å sikre alvorlig syke og døende et optimalt liv med verdighet til de dør. God smerte- og symptomlindring, åpen og forberedende kommunikasjon, etisk kompetanse, informert eller formodet samtykke, psykososial integrasjon og sjelesorg inngår i palliasjon. Dette helhetlige konseptet må tilbys alle alvorlig syke og døende pasienter, uansett alder, diagnose eller oppholdssted. Kompetanse i palliativ omsorg er en forutsetning for å etablere en palliativ plan i god tid før problemene oppstår (Holm og Husebø 2015).

2.3 Palliasjon i hjemmet

Defineres som den behandling, omsorg og pleie som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden i hjemmet. De primære oppgavene består i at pasient og pårørende får de lege-, pleie- og omsorgstjenester som det til enhver tid er behov for, og at tjenestene rundt pasienten blir organisert og koordinert i henhold til dette (Haugen et al 2008, Helsedirektoratet 2015).

Mange pasienter med kreft og andre alvorlige diagnoser kan leve lenge med sin sykdom, og vil derfor i lange perioder kunne bo i sine egne hjem. De kan periodevis være i poliklinisk behandling eller være innlagt i sykehus, eller være utskrevet under fortsatt behandling hjemme. For at det skal være mulig å bo hjemme og motta ulike pleie-, omsorgs- og behandlingstilbud må tilgangen til hjemmet utvides ved at hjemmesykepleien bistår med disse oppgavene (Hegerstrøm 2000).

Pasientens fastlege er ansvarlig for den medisinske behandlingen i hjemmet, også i terminalfasen. Som regel samarbeider kommunehelsetjenesten med spesialisthelsetjenesten og/eller palliativt team. Palliativ omsorg i hjemmet krever personellressurser, både med tanke på kompetanse og antall omsorgsytere (Haugen et al 2008).

Samhandlingsreformen (2008-2009) skal gi et bedre tilbud av lindrende behandling ved livets slutt i kommunene, og en styrking av kommunale tjenester med hjemmebasert palliativ behandling vil være en mulig løsning for pasienter som ønsker å være lengre hjemme og å dø hjemme (Thoresen og Husebø 2015).

Helsedirektoratets nasjonale handlingsplan (2015) beskriver utførlig hvordan palliative tjenester til hjemmeboende pasienter skal organiseres og hva tilbudet skal omfatte. Grunnleggende palliasjon skal beherskes. Ansvar for hjemmebasert omsorg vil i all hovedsak ligge hos hjemmesykepleien og fastlegen, og disse skal samarbeide med palliativt team. Palliativt team vil hovedsakelig ha konsulentfunksjon. Helsedirektoratet tilrår at hver kommune bør ha en ressursykepleier, gjerne kreftsykepleier til å bistå det øvrige personalet med råd og veiledning. Den hjemmebaserte omsorgen må organiseres slik at pasient og pårørende kan ha tilgang til kvalifisert hjelp døgnet rundt. Fastlegen har det koordinerende ansvaret for den medisinske behandlingen av pasienten.

Ifølge Helsedirektoratets nasjonale handlingsplan (2015) skal sykepleiere som utøver palliativ omsorg forstå, ha erfaringskunnskap og handlingskompetanse i forhold til flere elementer innen palliasjon:

- Palliasjon som fagfelt, konsekvenser av sykdom og behandling
- Kartlegging av symptomer, observasjon og evaluering
- Smerte- og symptombehandling
- Ivaretagelse av den døende, og kunne diagnostisere når pasienten er døende
- Kommunikasjon med den alvorlig syke og pårørende, og å reagere på alvorlig tilstand
- Ha forståelse for etiske utfordringer
- Systemkunnskap
- Kulturforståelse
- Kunne organisere et palliativt tilbud
- Sykepleierens ansvar å koordinere tjenester rundt pasienten

3.0 METODE

Jeg har i min avsluttende fordypningsoppgave gjennomført en systematisk litteraturstudie for å belyse mitt valgte tema og problemstilling. I følge Høgskolen i Molde retningslinjer for fordypningsoppgaven (2013) skal studiens hensikt og eventuelle problemstillinger begrunnes i bakgrunnsteori. Litteratursøk skal gjøres på en systematisk måte, og alle artikler som er tatt med skal være originalartikler. Søkehistorikk samt inklusjons- og eksklusjonskriterier skal beskrives detaljert. Det skal gjøres rede for benyttede søkeord og bruk av databaser.

I følge Forsberg og Wengström (2008) er en systematisk litteraturstudie at vi systematisk søker etter, gransker kritisk og sammenligner litteratur innen et valgt tema eller problemområde. Det er en kritisk gjennomgang av kunnskap fra skriftlige kilder og en sammenfatning av dem med diskusjon. I litteraturstudien er studiefeltet tidligere dokumentert kunnskap, der forskningsspørsmålet stilles til litteraturen, og ikke til personer (Forsberg og Wengström 2008). En forutsetning for å kunne gjøre systematiske litteraturstudier er at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan utgjøre et underlag for bedømminger og konklusjoner (Forsberg og Wengström 2008)

Et systematisk litteratursøk dreier seg om å finne fram til relevante søkeord og kombinere disse på en måte som gjør at en sitter igjen med et håndterbart antall relevante referanser. Denne søkeprosessen er ikke nødvendigvis lineær, det kan dukke opp nye ideer og innfallsvinkler som gjør at den må justeres underveis (Bjørk og Solhaug 2008).

3.1 Valg av databaser

Jeg har brukt anbefalte databaser som Høgskolen i Molde har tilgang til; Ovid Med Line, Embase, Pro Quest, SweMed+ og bibliotekets base Oria. Disse ble brukt da de inneholder tidsskrifter innen medisin og helse som er relevant for studiens hensikt og problemstilling. Resultat av søkene er 10 kvalitative forskningsartikler.

3.2 Søkeprosessen

I første fase av litteratursøket fant jeg fram til ord og begrep som kunne knyttes til problemstillingen min. Ordene og begrepene ble satt inn i et PICO-skjema. PICO refererer til følgende engelske termer: **P** (population/patient), **I** (intervention), **C** (comparison) og **O** (outcome) (Forsberg og Wengström 2008). Da jeg ikke skulle måle eller sammenligne tiltak i min studie, ble C-kolonnen utelatt, og endte da opp med et **PIO**-skjema.

Benyttede søkeord:

Norsk: *kreft, palliasjon, terminal, sykepleie, hjemmesykepleie, døende, hemme og fremme*

Engelsk: *cancer, neoplasm, home care, community health care, community health care service, nurse, visiting nurse, palliation, terminal, end of life, die, dying, death, nurse patient relations, contribute, facilitate, barrier, hamper, inhibit*

Da prøvesøk viste så godt som ingen treff på artikler med nordiske språk, ble disse tatt ut av PIO-skjemaet, og kun engelske ord og termer ble brukt.

Det ble brukt trunkeringstegn (*) for å få med varianter av søkeordet. Boolske operatorer AND og OR ble brukt mellom søkeordene for å både utvide og å avgrense søkene.

OR («eller») bidrar til bredde i søket, AND («og») vil snevre søket inn (Bjørk og Solhaug 2008). Det ble også krysset av for søk med MeSH-termer (Medical Subject Headings), for å finne ut om søkeordene fantes i databasenes emneordsystemer og for å finne egnede synonymer til PIO-skjemaet.

Siden studiens hensikt og problemstilling hadde et sykepleierperspektiv, ble dette et sorteringsmoment etter hvert som jeg fikk ut resultat av søk.

For å velge ut artikler har jeg først lest overskrifter, og ved relevans lest abstrakter til disse artiklene. Dersom abstraktene har vært av interesse, har jeg gått videre og lest gjennom artiklene enten direkte online eller bestilt utskrift fra biblioteket. I de fleste tilfeller har jeg kunnet skrive ut artiklene selv.

Etter å sitte igjen med 15,16 artikler har jeg kritisk gått gjennom dem på nytt for å ta bort artikler som ikke var direkte relevante for min oppgave. Da jeg var ute etter å finne ut av sykepleierens erfaringer og opplevelser i palliasjon, var det mest interessant å bruke kvalitative studier. En studie brukte Mixed Methods, og der har jeg tatt med relevante data

fra den kvalitative delen. Kvantitative studier ble ekskludert. Jeg fikk kun ett treff på artikkel skrevet på norsk, ingen på svensk eller dansk. Resten av artiklene i denne studien er på engelsk.

3.2.1 Inklusjonskriterier

Følgende inklusjonskriterier ble lagt inn i søkene:

- Artikler på norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Artikler publisert etter 2009
- Alder: over 18 år med kreftdiagnose
- Artiklene skulle være fagfellevurdert

3.3 Kvalitetsvurdering

For å kvalitetsvurdere artiklene har jeg brukt Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenestens sjekklister for kvalitative studier (2014). Artiklene er presentert i en oversiktstabell (vedlegg 3) der det er angitt informasjon om hver artikkel, i tråd med Høgskolens retningslinjer for fordypningsoppgaven. Kvalitetsvurdering er angitt i siste rubrikk i denne tabellen. Alle artiklene er referee-bedømte, det vil si fagfellevurderte og kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden (Nortvedt et al 2007). Kvalitetssikring av publiseringstidsskriftene er gjort via Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste nettsider. Åtte av artiklene er publisert i tidsskrift med nivå 1, mens 2 er på nivå 2.

Artiklene er oppbygd etter IMRAD- prinsippet (Nortvedt et al. 2007, Markussen 2004)

Det viser den vanligste måten å sette opp en vitenskapelig artikkel. IMRAD står for:

Introduksjon Metode Resultat (and) Diskusjon

3.4 Etiske hensyn og vurderinger

Det var en forutsetning at studiene jeg benyttet meg av var etisk godkjente. I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) skal de som deltar i en studie behandles på en slik måte at de etiske vurderingene rettferdiggjør forskningsarbeidet. Det handler om frivillig samtykke, muntlig og skriftlig, og informasjon om hva studien går ut på skal gis på forhånd. En skal ha mulighet for å trekke seg ut og til å gi kommentarer etter studiens slutt.

Personvernet er hovedprinsippet her, alle data skal behandles forskriftsmessig med hensyn til taushetsbelegging, anonymisering, oppbevaring og destruksjon.

Alle artiklene brukt i min oppgave er etisk vurdert og godkjent i ulike etiske komitéer, og det ble innhentet samtykke fra alle deltakerne.

3.5 Analyse

For å systematisk innhente informasjon om mine artikler valgte jeg å bruke analysemetoden til Evans (2002). Denne modellen består av fire trinn i et analysearbeid:

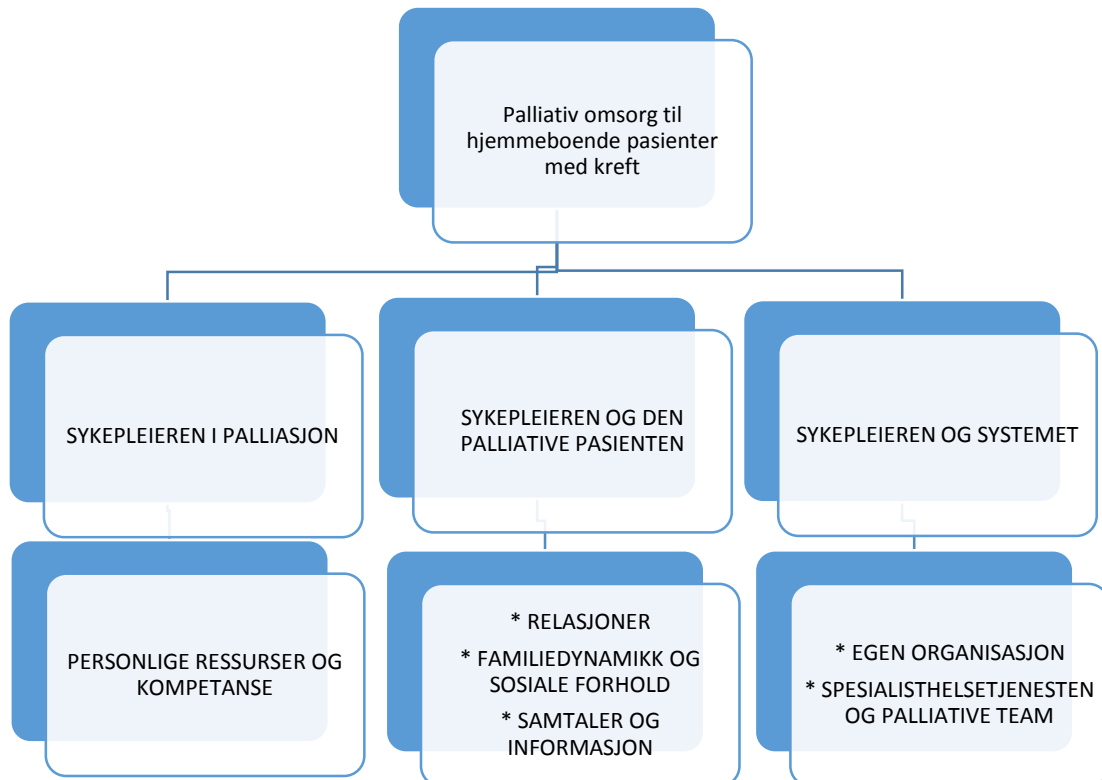
- 1) Samle utvalg for studiene (artiklene)
- 2) Identifisere nøkkelfunn i hvert studie
- 3) Bestemme hvordan funnene relaterer til hverandre /andre studier
- 4) Samle felles funn for å generere en beskrivelse av et fenomen

Etter å ha lest de ti artiklene grundig flere ganger la jeg inn fargekoder på forskjellige relevante temaer for min hensikt og problemstilling. Hver artikkel ble nummerert. Videre i prosessen kunne funnene samles til et utvalg med undertema. Funn presentert i artiklenes resultatdel ble satt først inn i en oversiktstabellen. Deretter plukket jeg ut disse og satte dem inn i et nytt hjelpeskjema for å finne om noen tema gikk igjen i artiklene.

De viktigste resultatene er samlet i tre hovedtema: *sykepleierens erfaringer i palliasjon, i relasjoner og i systemet*

4.0 RESULTAT

Hensikten med min litteraturstudie var å belyse hvordan sykepleiere erfarer å utøve palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med kreft. Resultatene i denne studien bygger på ti kvalitative forskningsartikler som alle sier noe om sykepleieres erfaringer, om utfordringene de møter og de givende sidene av arbeidet med palliative pasienter.



Figur 1: Modell for litteraturstudiets tema med resultater og undertema

4.1 Sykepleieren i palliasjon

4.1.1 Personlige ressurser og kompetanse

Sykepleierne i som jobbet i palliative settinger i hjemmene opplevde mange ulike utfordringer. Det var viktig for dem å vite *hvem de var*: noe som styrket deres identitet som profesjonelle sykepleiere. Tidligere erfaring fra andre typer sykepleieoppgaver og arbeidssteder var til stor nytte i palliativt arbeid. Sykepleierens forberedthet, personlige egenskaper, selvtillit og kommunikasjonsferdigheter var viktige elementer i for eksempel å kunne ha forberedende samtaler med pasienten og familien (Penz og Duggleby 2012, Griffiths et al. 2015, Nordsveen og Andershed 2015, Iranmanesh et al 2011).

Sykepleiernes personlige erfaringer, livssyn og filosofi utgjorde hvem de var som mennesker, og dette avspeilet seg i deres tilnærming til arbeidet. I tillegg understreket de viktigheten av å være sterke advokater for pasientene, ha medfølelse, fleksibilitet, utholdenhet, holde oversikt og arbeide selvstendig i lokale settinger.

Sykepleiernes faglige utvikling ble sett på som en prosess der en med tid og erfaring lærte seg å håndtere eksistensielle, organisatoriske og kulturelle kontekster i forbindelse med palliativ omsorg. De regnet sin egen inkorporerte og erfarte kunnskap og akkumulert erfaring med palliasjon som en ressurs. For eksempel kunne noen erfarne sykepleiere fortelle at de kunne ha en «følelse» når pasienten var gått over i den døende fasen (Griffiths et al 2015). De følte at tilbakemeldinger fra etterlatte også bidro til faglig vekst og utvikling av faglig kompetanse. Sykepleierne erfarte arbeidet både utfordrende og givende. Møter med pasientens eksistensielle smerte og psykososiale stress kunne gi dem en følelse av maktesløshet, usikkerhet og utilstrekkelighet og egen angst. Å stå i andres lidelse kunne være en påminning om egne tap og smertefulle livserfaringer. Samtidig følte de lettelse, selvtillit og mestring når de klarte å ha mot til å være åpne i slike samtaler, og følte at de var viktige for pasienten (Griffiths et al 2015, Browall et al 2014, Ward-Griffin et al 2012, Iranmanesh et al 2011, Penz og Duggleby 2012):

Even in this potentially horrible situation, I think because I was actively participating in doing something that might contribute to a positive outcome, I could reassure her (Penz og Duggleby 2012, 367).

4.2 Sykepleieren og den palliative pasienten

4.2.1 Relasjoner

Relasjoner og relasjonsbygging er et viktig tema i de fleste av artiklene. Å skape tillitsfulle relasjoner mellom sykepleier, pasient og pårørende var særdeles viktig i en palliativ setting, der en hadde avgrenset tid (Griffiths et al 2015, Griffiths et al 2012, Ward-Griffin et al 2012, Browall et al 2014, Iranmanesh et al 2011, Penz og Duggleby 2012).

Sykepleierne i hjemmetjenesten hadde vansker med å nøyaktig beskrive hva de egentlig gjorde i de første, tidlige kartleggings- eller støttebesøkene. Observasjoner synliggjorde imidlertid en kompleks rolle i besøkene, som innbefattet utførlig fysisk og psykisk kartlegging og vurdering, praktiske tiltak, informasjonsformidling, relasjonsbygging, tilrettelegging og henvisninger. En individuell tilpasning av omsorgen medvirket til at pasientene kunne være hjemme lengre (Griffiths et al 2012, Jack et al 2013).

«When I go in it's a general chat, but I use it as an assessment, I don't make it formal, I just pick up as I'm chatting along» (Griffiths et al 2012, 352).

Å komme tidlig nok inn i en relasjon var viktig, men det var også viktig å avpasse sykepleierens intervensjoner i forhold til hvor pasienten var i sitt sykdomsforløp. Dersom en kom inn alt for tidlig med alt for mye og kanskje uønsket informasjon, kunne en risikere at pasientene lukket døren for videre kontakt. Om man kom for sent inn, fikk en ikke gjort så mye med situasjonen, og en hadde liten tid igjen til å forberede en verdig død.

Sykepleierne så på *tid* som både en ressurs og en begrensning. Noen ganger måtte tiden strengt porsjoneres, og dette følt belastende for sykepleierne. Når det ble investert eller avsatt for lite tid ble praktiske og fysiske oppgaver prioritert, noe som førte til svakere emosjonelle relasjoner. Prioritering og porsjonering av tid kunne være etisk vanskelig og opplevdes følelsesmessig slitsomt for sykepleierne. De innså sammenhengen, men hadde behov for å beskytte seg selv – dette var gjerne forsterket der de hadde lite støtte fra ledelse/organisasjonshold og få kolleger å støtte seg til (Griffiths et al 2015, Ward-Griffin et al. 2012, Wilson et al 2014).

Sykepleierne kunne pendle mellom ulike strategier av sykepleieutførelsen i palliative settinger; og dette kunne være todelt: å gi av seg selv, skape tid og rom, men samtidig vise en selvbeskyttende atferd i situasjoner der de følte de kom til kort. Sykepleierne opplevde det utfordrende å involvere seg i relasjonene, selv om de mente at det var viktig. Å skape en emosjonell forbindelse og tillit var nødvendig for å kunne utveksle informasjon og definere behov. Sykepleierne sto mellom å ha omsorg *for* pasienten, og ha omsorg *med* pasienten, som en samarbeidende relasjon. Her gjaldt det å balansere dette slik at en støttet pasienten og ikke tok fra ham makt og kontroll. At noen pasienter reagerte med sinne og benektelse på sykdom var utfordrende for sykepleierne, det førte gjerne til at de ble avvist, eller ikke fikk hjelpe pasienten på en adekvat måte (Ward-Griffin et al. 2013, Griffiths et al 2015, Browall et al. 2014).

4.2.2 Familiedynamikk og sosiale forhold

Ulik familiedynamikk og sosiale forhold utgjorde klare utfordringer for sykepleierne med ansvar for pasientene (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, Penz og Duggleby 2012, O'Brien og Jack 2010, Ward-Griffin et al 2012). Hjemmet ble regnet for et privat, personlig sted og et domene for pasientens familiære relasjoner. Det særegne med hjemmesituasjonen og den spesielle konteksten pasienten befant seg i var ikke alltid optimal og forenlig med å få utøve god palliativ omsorg. Pleien for pasienten kunne vanskeligjøres av hjemmemiljøet, særlig der det var barn til stede. Det kunne være vanskelig å skjerme pasienten når en skulle formidle sensitiv informasjon:

“Yes, because if you're giving bad news you don't want all and sundry there, do you? The grandchildren running in and out.. (Griffiths et al 2015, 312).

Sykepleierne erfarte at familiemedlemmer kunne sabotere sykepleierens kartlegging av pasientens funksjoner og behov, og bestemme hva pasienten skulle få av informasjon. I familier der en strevde med å godta diagnosen og prognose, holdt tilbake informasjon og hadde misforståelser om smertelindring kunne det være ekstra vanskelig for sykepleierne. Det kunne ta fokus bort fra pasienten når mye av tiden gikk til megle i konflikter mellom familiemedlemmer:

«I think for me, it's conflict resolution within families, when you're going in, anger, aggression, trying to defuse that situation...» (Wilson et al 2014, 312).

Tidligere konflikter innad i familien og mellom ektefeller kunne forsterkes av sykdommen og prognosen. For sykepleierne var det vanskelig å stå i slike familiedrama, og sykepleierne så også behovet for å støtte de nærmeste omsorgsgiverne (Griffiths et al 2015, Wilson et al 2014, Ward-Griffen et al 2012, Jack et al 2012, O'Brien og Jack 2010). En sykepleier beskriver hvordan hun med hensikt brukte tid på pasienten og familien for å komme potensielle konflikter i forkjøpet:

If I get the impression that Fred (client) is feeling one way and Andrea (client's wife) is feeling another, or she's not coping (with Fred's terminal illness), well, then, I would take her aside; I would definitely give her some time so that she can express how she feels.» (Ward-Griffin et al 2012, 100).

4.2.3 Samtaler og informasjonsformidling

Informasjonsformidling som tema går igjen i hele datamaterialet. Å lage tid og rom for informasjonsutveksling mellom sykepleieren, pasienten og familien var viktig for å kunne ta tak i problemer og spørsmål. Å ha forberedende samtaler og formidle informasjon til pasienten om hans sykdom og prognose ansås som essensielt og svært viktig for å legge til rette for en verdig avslutning av livet (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, Griffiths et al 2012, Ward-Griffin et al 2012, Browall et al 2014, Nordsveen og Andershed 2015, Penz og Duggleby 2012, O'Brien og Jack 2010, Iranmanesh et al 2011). Sykepleierne skulle formidle informasjon på mange plan til pasienten og de pårørende, om sykdomsforløp og prognose, kartlegging av funksjon og hjelpebehov, samtidig som de var avhengig av å få informasjon andre veien. Sykepleierne opplevde mange ganger at denne informasjonsutvekslingen ble vanskeliggjort. Noen ganger ville ikke pasienten ta mot informasjon overhodet, som en selvbeskyttende og benektende strategi. Andre ganger ville ikke pasienten dele informasjon med pårørende, for å skjerme dem. Omvendt kunne pårørende sitte med informasjon, men ville skjerme pasienten. I tillegg måtte sykepleierne svært ofte oppklare uklare meldinger fra leger og misforståelser om medisiner. Sykepleierne følte det utmattende emosjonelt og etisk vanskelig når de for eksempel var pålagt av familien å ikke informere pasienten om sykdomstilstanden, mens pasienten aner uråd og har mange spørsmål:

The worst scenario is, for me, the patient you are nursing is not aware. The relatives ask the consultant (the doctor) not to tell them to protect them, and they never come to terms with the pain, the symptoms, they don't know what's going on but really they do, they're asking these questions but you've been told – and then it's just barriers every which way, it's a nightmare (Wilson et al 2014, 313).

Sykepleierne hadde en utfordrende rolle i å formidle til pasientene at de var døende og var i en overgangsfase i sykdommen. Denne samtalen ble sett på som viktig forberedelse til en «god død» og en forutsetning for å kunne planlegge tiden framover. Ofte var det sykepleierne som formidlet denne informasjonen, siden det var de som var nærest pasienten og kunne observere endringer over tid. Noen pasienter orket ikke ta inn vonde beskjeder, og fortsatte med kurativ, slitsom og noen ganger eksperimentell behandling. Sykepleierne følte ofte seg maktesløse i slike situasjoner (Griffiths et al 2015, Wilson et al 2014). Iranmanesh et al (2011) beskriver imidlertid at noen ganger ville pasienten ha klar beskjed, og at det da var opp til sykepleieren å kunne svare ærlig:

“he asked me if he was about to die or not. I dared to be there and confront the issue and could tell him his time had come. He was really satisfied.” (Iranmanesh et al 2011, 205).

4.3 Sykepleieren og systemet

Datamaterialet viser at sykepleierne som utøver palliativ omsorg i hjemmene er avhengig av gode rutiner og godt samarbeid innad i egen organisasjon og med ulike faggrupper i både primær- og sekundærhelsetjenesten. For å skape et godt og trygt tilbud til pasienten og hans familie var det viktig at en hadde arenaer der en kunne møtes for informasjonsutveksling og planlegging av en pasients palliative forløp. Å ha forståelse for hverandres spesielle arbeidsområder og kontekstene kunne fremme viktig koordinasjon og flyt i omsorgen (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, Griffiths et al 2012, Ward-Griffin et al 2012, O'Brien og Jack 2010, Browall et al 2014, Jack et al 2013, Iranmanesh et al 2011, Nordsveen og Andershed 2015, Penz og Duggleby 2012).

4.3.1 Erfaringer av støtte i egen organisasjon

Sykepleierne hadde varierende erfaringer av støtte fra systemene i sine nærmeste, egne organisasjoner. Økt arbeidsmengde generelt og de komplekse sidene ved palliativt arbeid

kom gjerne i tillegg til økt press og mangel på økonomiske og personellmessige ressurser (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, O'Brien og Jack 2010, Penz og Duggleby 2011, Ward-Griffin et al 2012). Med de palliative pasientene kunne det følge mer avansert pleie, medisinregimer og utstyrshåndtering på allerede begrenset tid. Prioritering av tid og ressurser kunne være svært utfordrende og spesielt sykepleierne ute i distriktene var mye alene om ansvaret:

“You know, there are a lot of days when I don't see another nurse” (Penz og Duggleby 2011, 368).

Sykepleierne kunne føle seg overveldet av alle kravene og føle de hadde lite støtte, særlig i krevende situasjoner med dysfunksjonelle familier (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, O'Brien og Jack 2010, Penz og Duggleby 2011, Ward-Griffin et al 2012). I særlig tunge saker og der pasient og familie hadde urealistiske forventninger kunne sykepleierne, nærmest som en overlevelsesteknikk og for å holde skjemaet, skjerme seg ved å yte kun et minimum av støtte og omsorg. De følte seg maktesløse og frustrerte, og merket at også pasienten og familiene kunne føle på dette.

“I get angry when the resources that I need to do the job that I think I need to be doing isn't there.” (Penz og Duggleby 2011, 368).

Andre sykepleiere opplevde mer støtte og forståelse fra kolleger og ledelse. Der en kunne jobbe i team og avlaste hverandre opplevdes det som styrkende, og gjorde at de trivdes og var fornøyde. Disse sykepleierne opplevde at det var plass til en mer holistisk tilnærming til pleien. Debriefing etter vanskelige saker og tid til refleksjon opplevde de som svært positivt og viktig: Imidlertid var det ikke rom, tid eller kultur for refleksjon i alle settingene som er beskrevet i datamaterialet. Likevel var dette noe sykepleierne savnet og etterlyste, der de hadde fått slike tilbud etter langt om lenge forklarte de det slik:

We finally had one little half-hour session with our social worker at the office, and she said, when was the last time any of you nurses have had debriefing, because of course mental health has regular debriefings, and I said, “oh, you mean in the last 30 years, this would be it” (Penz og Duggleby 2012, 369).

4.3.2 Samarbeid med spesialisthelsetjenesten og palliative team

Datamaterialet viser at sykepleierne som arbeidet med palliativ omsorg i hjemmene ofte opplevde utfordringer i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Disse utfordringene kunne vanskeliggjøre og forsinke en god palliativ omsorg til pasientene som allerede hadde kort levetid igjen og som ønsket å dø hjemme. I studiene ble det påpekt at det i de siste årene har vært et skifte for at flere palliative pasienter skal kunne behandles hjemme (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, Griffiths et al 2012, Ward-Griffin et al 2012, O'Brien og Jack 2010, Jack et al 2012, Nordsveen og Andershed 2015).

En av hovedutfordringene sykepleierne erfarte var pasientoverganger mellom sykehus og hjemmet. De opplevde ofte dårlig planlagte utskrivinger, gjerne mot helg, og en hadde lite tid til å organisere mottak og kartlegging av pasientens behov. Dette kunne føre til en uheldig start av pleieforholdet, og vanskeliggjøre en god og tillitsfull relasjon mellom pasienten og personalet i hjemmetjenesten (O'Brien og Jack 2010, Nordsveen og Andershed 2015). Dårlig eller manglende viktig informasjon som epikriser, journaler og om pasientens funksjonsnivå gjorde det ekstra utfordrende å ta imot pasienten på en god måte. Det var for eksempel viktig å ha på plass utstyr og medisiner til pasienten kom hjem:

We can provide a lot of the care in the personal care, but we still need equipment and if that's been left until Friday afternoon, we can't accommodate that discharge, which is a shame then if somebody can't make it home (O'Brien og Jack 2010, 341)

Sykepleierne opplevde at sykehuspersonalet hadde lite kunnskap og oversikt over hvilke tjenester hjemmetjenesten faktisk kunne tilby, og lovet pasientene tilbud som ikke alltid kunne innfris. Dette medførte skuffelse og mistillit hos pasientene og pårørende, som hadde basert sine avgjørelser om hvor pasienten ville være på uriktig grunnlag. Sykepleierne mente at det var store forbedringspotensialer i utskrivningsrutinene, og at samarbeidsmøter i forkant ville kunne gjøre disse pasientovergangene lettere for alle involverte (Nordsveen og Andershed 2015, O'Brien og Jack 2010)

Dette var jo ei ganske ung dame, som plutselig skulle motta hjemmesykepleie. At den tilnærmingen blir litt enklere hvis du har et slikt møtepunkt. Vi kan reise inn på sykehuset og faktisk hilse på dem først, før plutselig «gud og hver mann» skal invadere hjemmet ditt! (Nordsveen og Andershed 2015, 243).

Sykepleiere i hjemmetjenesten hadde gode erfaringer fra samarbeid med palliative team. De opplevde det som støttende å kunne henvende seg til disse teamene, som fungerte som bro mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og hadde en konsulentfunksjon ut mot kommunene:

If needs be you can pick up the phone and it's also a support system. We bounce things off each other so we know we're on the right track sometimes, and you know, it works (Penz og Duggleby, 2012, 368).

Palliative team var oftest involvert i forbindelse med kreftpasienter, og sykepleierne opplevde at dette var en stor ressurs. De hadde også positive erfaringer med kreftkoordinatorer, og disse ressursene skapte trygghet og oversikt i pasientovergangene.

5.0 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

Litteraturstudien er utført med utgangspunkt i Høgskolens retningslinjer (Høgskolen i Molde 2013) og Forsberg og Wengstrøm (2008) sine anbefalinger.

Siden jeg arbeider som sykepleier i hjemmetjenesten selv, måtte jeg være oppmerksom på egne erfaringer og forforståelse, og tanker om hva jeg forventet å finne i litteraturen. Siden det meste av datamaterialet har opprinnelse fra andre land har det vært litt lettere å distansere seg.

5.1.1 Litteratursøk og datasamling

I første fase av litteratursøket fant jeg fram til ord og begrep som kunne knyttes til problemstillingen min. Søket ble deretter startet på grunnlag av PIO-skjema med søkeord på norsk og engelsk, med synonymer. Da prøvesøk ga så godt som ingen treff på artikler med nordiske språk, ble de norske søkeordene tatt ut av skjemaet og kun engelske ord og termer ble brukt. Foretok i starten uformelle prøvesøk som ga et bilde på hvor mye forskning som faktisk fantes på området jeg var interessert i. Etter veiledning fra bibliotekar fikk jeg justert PIO-skjemaet slik at det ble mer rettet mot problemstillingen. Gjorde så søk med dette skjemaet i Ovid Medline og fikk her 95 treff som virket relevante. Gjorde samme søk Ovid Embase og PsykInfo. Jeg fikk en del overlappende treff med Medline-søket, og kun én ny artikkel fra Embase ble inkludert videre i søket. Etter å ha lest gjennom overskrifter og en del abstrakt følte jeg at de fleste artiklene likevel ikke var helt relevante.

På dette stadiet ble jeg i tvil om at min valgte problemstilling likevel ikke var helt dekkende for det jeg ville undersøke, og den ble litt justert og forenklet etter tips fra veileder. Deretter ble PIO-skjemaet justert tilsvarende. Jeg foretok et nytt søk med samme søkeord, med tillegg av et par nye, for å favne om problemstillingen slik den nå var blitt. Dette ga bedre resultater og jeg fikk ut mange tilsynelatende relevante treff. Foretok nye søk i Pro Quest med samme PIO-skjema. Her fikk jeg mye av de samme artiklene som jeg

hadde funnet tidligere, men også noen nye. Et søk i Oria/Bibsys med 3 av søkeordene fikk fram én enkel artikkel. Søkte også i SweMed med kun noen av søkeordene, og fikk ut én relevant artikkel skrevet på norsk.

Jeg satt nå igjen med et antall artikler jeg mente hadde relevans. En del av artiklene kunne jeg lese gjennom online, mens en god del måtte bestilles via biblioteket. Dette tok tid, og det viste seg når jeg fikk dem at de mange av dem likevel ikke kunne brukes. Da jeg snevret kriteriene inn med at artiklene skulle ha sykepleierperspektiv greide jeg etter hvert å få en retning i datasamlingen. Dette var en utfordrende prosess og underveis ble dessverre ikke alle nye søk lagret. En av de inkluderte artiklene (nr 10) har falt bort fra min søkehistorikk (vedlegg 2). Jeg har da utført et tittelsøk for å forsikre meg om at artikkelen fortsatt finnes i databasen Pro Quest. Dette er anmerket i skjemaet for søkehistorikk (vedlegg 2).

Jeg har endt opp med ti kvalitative artikler jeg selv mener holder god kvalitet. Jeg har brukt mange databaser og stort sett funnet de samme artiklene, og dette vil være en styrke i studien. Artiklene er fra 2010 til 2015, så de er relativt nye og det vil også styrke resultatet. En svakhet kan være at artiklene likevel viser seg å ha noe ulike vinklinger selv innenfor sykepleierperspektivet. Dette har medført at funnene i resultatdelen har noe ulik vekt, og alle artiklene er ikke referert til like mye. To av artiklene, nr. 2 og nr. 3, har samme hovedforfatter. Samme forfatter er også med på artikkel nr. 1. Nr. 1 og nr. 2 er deler av en større studie, men presenterer ulike funn og vinklinger som jeg mener er relevante og en styrke for oppgaven. To andre artikler, nr. 5 og nr. 7 har også samme forfatter, men er oppgitt som førsteforfatter i bare den ene. Her dreier det seg om ulike studier med ulike tema. At samme forfattere går igjen i flere artikler kan være en styrke, med at de har hatt en sterk interesse for tema og fagfeltet og publisert mange vitenskapelige artikler.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning

Jeg har brukt sjekklister for kvalitative forskningsartikler fra Kunnskapssenteret (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2014) for kvalitetsvurdering. I tillegg ble de sjekket opp mot IMRAD-systemet for å se på oppbygningen av artiklene. Dette var noe omstendelige, men validerte metoder for vurdere kvaliteten på forskningsartikler. Jeg har

kvalitetssikret de tilhørende tidsskriftene gjennom Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste, og regner da alle artiklene jeg har med i studien for å være av god kvalitet.

Det kan være en svakhet i studien at den er utført av kun én person, og en annen kan ha andre oppfatninger av hva som er god og dårlig kvalitet i forskningsartiklene. Det har vært en læreprosess og jeg har lite erfaring med å vurdere forskning.

Alle inkluderte artikler er godkjent av ulike etiske komitéer, og det er gjort rede for personvern og hvordan deltakerne er rekruttert til studiene.

5.1.3 Analyse og resultat

Jeg har i store trekk brukt Evans (2002) firetrinnsmetode i analysen av datamaterialet. Dette gjorde prosessen noenlunde strukturert. De valgte artiklene var ulikt vinklet selv om de alle handlet om oppgavens tema, og dette gjorde analysen krevende. Jeg har ikke oversatt artiklene eller funnene til norsk før langt ut i analyseprosessen, da jeg ikke ville miste forfatterens poenger i oversettelser underveis. Det føler jeg kan være en styrke i studien. Likevel har det vært utfordrende å finne likhetstrekk i funnene, da de beskriver helsetjenestesystemer i ulike land. Halvparten av artiklene er fra Storbritannia, som har ulike former for organisering av helsevesenet også innenfor samme landet. Dette kan være en svakhet i studien når jeg har syntetisert funnene og prøvd å finne dekkende begreper på norsk. Under analysen har jeg hatt forskjellige systemer av skjema, fargekoder og lister for å sortere funnene og finne meningsbærende enheter. Oppgaven har begrensning på omfang og jeg har måtte velge ut de funnene jeg mente hadde størst relevans for å svare på studiens hensikt. Dette kan være en svakhet da flere viktige aspekter ikke er kommet med.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Å vite hvem man er

Resultatene av denne litteraturstudien viser en stor bredde av erfaringer sykepleiere har i utøvelse av palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med kreft. Opplevelsene og erfaringene de beskriver viser at sykepleierne innehar en breddekunnskap som gjør dem i stand til å håndtere komplekse problemstillinger i sin arbeidshverdag. Å være godt eller

dårlig forberedt til oppgavene de står overfor har følger for hvordan den palliative omsorgen blir utført og mottatt. Personlige erfaringer og faglig utvikling beskrives som viktige fremmede faktorer i hvordan sykepleierne utøver palliativ omsorg (Griffiths et al 2015, Griffiths et al 2012, Ward-Griffin et al 2012, Browall et al 2014, Iranmanesh et al 2011, Penz og Duggleby 2012). I følge Kalfoss (2001) formes en sykepleier som skal mestre erfaringer med lidelse og død, av sitt selvbilde, av hva omsorg betyr for en og av ens selverkjennelse. Å utøve palliativ omsorg krever faglig dyktighet, vilje og evne til å gi av seg selv, uten å «miste» seg selv.

Å stå i pasientsituasjoner med alvorlig syke og døende pasienter opplevdes som både givende og utfordrende. Nome (2010) skriver om at en i møte med enkeltpasienter ofte må bruke vårt kliniske skjønn; det finnes ingen enkeltprosedyrer som dekker alle situasjoner, og handlingene våre er da basert på akkumulert erfaring fra liknende tilfeller.

Vi har som helsepersonell i Norge en lovgitt, etisk og moralsk forpliktelse til å yte hjelp og omsorg. Blant annet sier Folkehelseloven (2011), Pasientrettighetsloven (1999) og Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere/ICNs etiske regler (2008) noe om disse rettighetene og pliktene i helsevesenet.

Sykepleierne kan komme i etiske dilemma når de må prioritere tid og ressurser. Det kan også være etisk vanskelig å måtte holde tilbake informasjon av ulike årsaker (Wilson et al 2014, Griffiths et al, Iranmanesh et al 2011). Etikken hjelper oss ikke alltid til å gjøre valg, men den kan hjelpe oss med å klargjøre de valgmuligheter vi har (Slettebø 2002). Både sykepleier og pasient er autonome individer. Det vil si at begge har rett til å bestemme over seg selv og sine liv. Det finnes grenser for hva pasienten kan forlange. Sykepleieren har både rett og plikt til å ta vare på seg selv i pleiesituasjonen.

Fra egen praksis i hjemmebasert omsorg ser jeg hvordan sykepleiere står i fare for å bli overinvolvert og ha uklare grenser i samhandling, like mye som at noen distanserer seg fra pasienten eller de pårørende. Arbeidets art er følsomt og en må ta høyde for at ikke alle kan gå i slike krevende saker, hele tiden. Driller (2015) fremholder at det er viktig å ta vare på helsepersonell i palliative settinger. De har ulike erfaringer og danner seg en mening, og det er viktig å huske at alle har sine egne erfaringer med dødsfall, enten privat eller i jobbsammenheng. Planlegging og bestemmelser bør avgjøres på teamnivå, og en bør ikke la uerfarne være alene i situasjonen.

5.2.2 Kontekst og relasjon

Datamaterialet beskriver viktigheten av at sykepleierne skaper gode relasjoner i palliativ omsorg, spesielt når en skal arbeide i pasientens hjem. Konteksten var ulik for hver pasient, med et varierende sosialt nettverk som var involvert i forskjellig grad. Noen sykepleiere hadde problematiske erfaringer spesielt i ressursvake familier som gjorde at de følte de ikke fikk gitt pasientene den hjelp og støtte de mente de trengte (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, Penz og Duggleby 2012, O'Brien og Jack 2010, Ward-Griffin et al 2012).

I følge Ward-Griffin et al (2012) er det ikke alltid kun opp til den enkelte sykepleiers ressurser å skape gode relasjoner, når forholdene rundt styrer konteksten. Andre sykepleierne opplevde også gode relasjoner, der de følte at de var en verdifull støtte for pasient og pårørende (Griffiths et al 2015, Ward-Griffin et al 2012, Browall et al 2014, Jack et al 2012, Penz og Duggleby 2012). Hegerstrøm (2000) beskriver hvordan sykepleiere i hjemmebasert palliativ omsorg befinner seg i en gråsoner mellom det offentlige arbeidslivet og det private hjemmelivet. Skillet mellom offentlig og privat viskes ut. Ved arbeide i andres hjem går man inn i enkeltmenneskets territorium i en sårbar fase av livet, og det følger spenninger og dilemma i sykepleien (Solheim og Aarheim 2004).

Alvsvåg (2010) beskriver mellommenneskelige relasjoner som møter mellom personer, og i disse møtene har personene med seg sin livshistorie, sin selvforståelse og sin livssituasjon. Dette gjør enhver relasjon og situasjon kompleks, og i profesjonelle relasjoner uttrykkes etikk og faglig kunnskap. Løgstrup (sitert i Eide et al. 2011, 72) tenker at nestekjærlighetsbudet er sentralt. Han forutsetter at vi har felles erfaringer som gjør at vi kan sette oss inn i en annens situasjon. Vi har forventninger om at andre skal forstå oss, og at vi også kan forstå hva den andre forventer av oss. I sykepleier-pasient-relasjonen er rollene gitt, men forventningene kan variere med konteksten.

I eget arbeid opplever jeg tidvis vanskelige relasjoner. Når pasienter motsetter seg hjelp, men klart trenger det, er det viktig å presentere situasjonen for dem slik at de kan vite hva de sier nei til. For å klare dette må vi vite noe om deres bakgrunn og innsikt, verden og verdier. Etter lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) kan helsehjelp som hovedregel bare gis med pasientens samtykke, og for at samtykket skal være gyldig må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

5.2.3 Betydningen av kommunikasjon og informasjonsformidling

Kommunikasjon og informasjon, eller mangel på det samme, er en viktig faktor som beskrives av sykepleierne i datamaterialet. Det var et fåtall som hadde formell kommunikasjonsopplæring, og det var noe de savnet og etterlyste. De brukte egen erfaring, prøving og feiling, og egne, intuitive kommunikasjonsmåter (Griffiths et al 2012). I den tidlige kartleggingsfasen hadde sykepleierne gjerne forsiktige og mer uformelle samtaler, ofte under påskudd av praktiske oppgaver, og fikk slik mye informasjon om pasienten. I en slik uformell setting ble det enklere også for pasienten å åpne seg for sykepleieren (Griffiths et al 2012). Senere i sykdomsforløp, inn mot slutten av livet når vanskeligere informasjon skulle formidles, kunne det være mer utfordrende for sykepleieren, spesielt om hun hadde lite erfaring og kommunikasjonstrening (Griffiths et al 2015).

Pasienter med kreft vil i løpet av sin sykdom få mye informasjon å bearbeide, og i tillegg vil dårlige nyheter tilføre pasienten psykisk smerte. Det fordrer mot og vilje til å engasjere seg i pasientens behov og problemer, og det må være rom for at sykepleieren kan erkjenne sin egen usikkerhet og ubehaget ved å gå inn i vanskelige samtaler (Reitan 2006).

Travelbee (1999, sitert i Reitan 2006, 65) ser på kommunikasjon som en dynamisk prosess og et instrument i sykepleiesituasjoner, men det er først og fremst et middel til å bli kjent med pasienten, forstå og møte pasientens behov og hjelpe vedkommende til å mestre sykdom, lidelse og ensomhet. Alvsvåg (2010) beskriver at å ha evne og vilje til å gjøre seg forståelig er et dannelseskriterium, og i helsevesenet dreier det seg om å anstrenge seg for å lytte til og forstå pasient og pårørende. Manglende forståelse går ut over den andres frihet, selvbestemmelse og mulighet til medbestemmelse og delaktighet. Uten at pasient og pårørende vet, har kunnskap, forståelse og innsikt, kan de heller ikke ta informerte valg. Dersom helsepersonell i tillegg får kunnskap om forståelse for og innsikt i pasientens situasjon, kan det handles klokere enn om det ikke er tilfelle. Kommunikasjonsproblemer kan føre til at både verdigheten og integriteten blir lidende (Alvsvåg 2010).

Fra egen praksis har jeg også erfart det utfordrende med kommunikasjon, og opplevd at mange vegrer seg for å gå inn i vanskelige samtaler. De mener selv de mangler mot og redskaper. Noen har som strategi å overlate problemet til andre kolleger. Problemet kan da være at det ikke alltid er noen andre rundt å overlate problemet til, nettopp som det beskrives hos Griffiths et al (2015).

5.2.4 Betydningen av samarbeid og støtte i arbeidshverdagen

Resultatene i studien viser at sykepleierne erfarte varierende grad av støtte og samarbeid i egen organisasjon. Effektivitetskrav, lite tid og ressurser og økt arbeidsmengde var til tider overveldende og førte til frustrasjon og maktesløshet hos sykepleierne (Wilson et al 2014, Griffiths et al 2015, O'Brien og Jack 2010, Penz og Duggleby 2011, Ward-Griffin et al 2012).

Palliativ omsorg kan betegnes som *emosjonelt arbeid*. Gjerberg og Amble (2009) forklarer emosjonelt arbeid som et «usynlig» arbeid der sykepleiere må forholde seg på en måte som gir pasienten og pårørende en positiv følelse. Sykepleieren forventes å vise visse følelser, uansett om det er på tvers av det de føler inni seg. Dette kan være kilde til arbeids glede så vel som emosjonell belastning knyttet til egen og andres reaksjoner på samspillet.

Behov for refleksjon og debriefing i sykepleieryrket blir tydeliggjort i Penz og Dugglebys (2011) studie, der de ansatte for første gang hadde fått et formelt tilbud om refleksjonsmøte. Sykepleierne følte dette likevel lite seriøst da de senere fikk beskjed om at hvis de ønsket mer av dette, måtte de gjøre det på sin egen fritid (Penz og Duggleby 2011). I studien til Iranmanesh et al (2011) fra Sverige derimot viser sykepleierne stor tilfredshet og trivsel i arbeidet, blant annet fordi de hadde stor nytte av faste refleksjonsmøter og jobbet i team. Forskjellen kan kanskje forklares med at den svenske pleiekulturen legger stor vekt på åpenhet og refleksjon. Penz og Dugglebys studie var foretatt i et stort landdistrikt i Canada, der sykepleierne ofte var geografisk isolerte med få medarbeidere å støtte seg til. Gjerberg og Amble (2009) erfarte i sin studie at systematisk refleksjon bidro til gjensidig læring, ansvarliggjøring, utvikling av nye handlingsstrategier og endret adferd. Tid til refleksjon over utfordringer i arbeidshverdagen bidro til fagliggjøring av jobben, kanskje spesielt blant de med minst kompetanse og erfaring.

Kalfoss (2001) sier at en sykepleier som stadig står overfor lidende og døende mennesker, og som av en eller annen grunn ikke får mulighet til å bearbeide sine tanker, følelser og reaksjoner etter hvert kan komme til å bli nedslitt og utmattet, og etter hvert utbrent. Organisert refleksjon kan være et tiltak for å øke trivsel, trygghet og kompetanse. Det er viktig med kunnskapsutvikling ut fra egenopplevde praktiske utfordringer, og i læring

gjennom faglige og etiske refleksjoner sammen med andre. Meningsutveksling gjennom å dele det vi kan, bidrar til at mestringskunnskap blir felleseie.

5.2.5 utfordringer i samhandling med spesialisthelsetjenesten

Datamaterialet viste i flere studier at samhandling med spesialisthelsetjenesten var en barriere som sykepleierne opplevde å måtte håndtere jevnlig. Overganger fra sykehus til hjemmet var et kritisk punkt for palliative pasienter, og hvor sømløs denne overgangen ble var avhengig av hvor godt planlagt utskrivelsen var (O'Brien og Jack 2010, Jack et al 2012, Nordsveen og Andershed 2015). O'Brien og Jack (2010) finner i sin studie fra Storbritannia at dårlig koordinering av helsetjenestene er barrierer for at pasienter som ønsker det kan få dø hjemme. Tjenestetilbudet og stedet der pasienten døde berodde på elementer som tilgang på utstyr, omfanget av tjenestetilbudet, utskrivninger fra sykehus og tilgang til tjenester utenom kontortid. Manglende forståelse for hva hjemmetjenesten kan tilby og dårlig planlagte utskrivninger gjorde at sykepleierne noen ganger ikke greide å ta imot pasienten på en skikkelig måte (O'Brien og Jack, Nordsveen og Andershed 2015). Disse resultatene er sammenfallende med flere norske studier av samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (Danielsen og Fjær 2010, Tønnesen et al 2016).

I Norge ble Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) – Samhandlingsreformen - iverksatt i 2012 nettopp for å sikre koordinering og helhetlige forløp i pasientbehandling. Dette fordi en mener at pasientens behov ivaretas best når helsepersonell kommuniserer, informerer og koordinerer sine bidrag, og det skjer en gjensidig og forpliktende tilpasning mellom egne og kollegers arbeidsoppgaver (Orvik 2015). Tønnesen et al (2016) viser i sin studie til at sykepleierne opplever begrenset samhandling og informasjonsflyt, at de har begrenset makt og innflytelse, og at det var ulike perspektiver på samhandlingen. Kreftomsorgen derimot fungerer bedre, takket være et godt system med et faglig sterkt team. Danielsen og Fjær (2010) finner har tilsvarende funn, og påpeker at mens sykehuset hadde et behandlingsperspektiv retter kommunen oppmerksomheten mot pasientens funksjonsnivå. I Storbritannia har en hatt en tilsvarende utvikling og det blir prøvd ut ulike ordninger for å begrense disse uheldige effektene. Jack et al (2012) sin studie viser at spesialiserte palliative team lokalisert mellom sykehus og kommuner har fungert som en bro i pasientovergangene. Hjemmesykepleierne erfarte at det ble mer oversikt og trygghet for de

palliative pasienten og andre involverte, flere var fornøyde og flere fikk dø hjemme som de ønsket. I Nordsveen og Andersheds (2015) studie var også viktigheten av det palliative teamet og kreftkoordinator trukket frem som en kvalitetssikring i pasientbehandlingen. Fra egen praksis er det også min erfaring at pasientene med kreftdiagnoser har relativt gode ordninger med et godt fungerende palliativt team som har beredskap på helg og helligdager. Dette gir trygghet for dem som skal hjelpe den palliative pasienten til en verdig avslutning på livet.

6.0 KONKLUSJON

Hensikten med denne oppgaven var å belyse sykepleieres erfaring med å utøve palliativ omsorg til pasienter med kreft.

Aktuell litteratur og forskning på dette området viser at sykepleiere har et stort og viktig ansvar i en følelsesmessig utfordrende del av helsetjenesten. Prognoser fra medisinsk statistikk viser at det i årene som kommer vil være et økt behov for personale med mot og kompetanse til å gå inn i dette arbeidet. Relasjonen en greier å opprette i forholdet sykepleier-pasient vil være grunnlaget for den pleien og omsorgen en klarer å gi.

Å ha ansvar for den alvorlig syke vil utfordre sykepleieren på mange vis, og spesielt der man ikke kan forvente bedring. Hovedmålet må være i lindre lidelsen – og se mennesket bak sykdommen. Vi har fagkunnskap, praktisk erfaring, evner og forventninger som helsepersonell. Funnene belyser noen av sidene av sykepleierens opplevelse og erfaringer, og er på ingen måte dekkende for alle sider av den palliative omsorgen som utøves. For å yte god hjelp er det nødvendig å reflektere over praksis og være åpen for ny lærdom. Vi må ha som mål at vi gjør det gode, har gode intensjoner, og ser «den andre» på en helhetlig måte. Profesjonalitet handler om mer enn bare håndverk og fag. Det handler også om å ta ansvar for «den andre» - for pasienten

Implikasjoner for praksis vil være å rette mer oppmerksomhet på nytten av refleksjon, både egen og i organisasjoner for å motvirke emosjonell slitasje og fremme lærdom.

Forslag til videre forskning: Gjennom arbeidet med denne litteraturstudien har jeg fått inntrykk av at det forskes lite på helsepersonell sine erfaringer av palliativ omsorg.

REFERANSELISTE

Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen*. Oslo: Akribe

Bjørk, Ida Torunn og Marit Solhaug. 2008. *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie. En ressursbok*. Oslo: Akribe Forlag AS

Browall, Maria, Ingela Hensch, Christina Melin-Johansson, Susann Strang og Ella Danielsson. 2014. "Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care." *European Journal of Oncology Nursing* 18: 636-644

Danielsen, Britt V. og Svanaug Fjær. 2010. Erfaringer med å overføre syke eldre pasienter fra sykehus til kommune. *Forskning 1* (5): 28-34.
<https://sykepleien.no/forskning/2010/03/erfaringer-med-overfore-syke-eldre-pasienter-fra-sykehus-til-kommune> (Lest: 15.10.15)

Driller, Bardo. 2015. «Klinisk vurdering av en alvorlig syk pasient». Forelesning ved Høgskolen i Molde 19.01.15

Eide, Solveig B., Hans H. Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid og Dag G. Aasland. 2011. *Fordi vi er mennesker. En bok om samarbeidets etikk*. 2 utg. Bergen: Fagbokforlaget

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian J of Advanced Nursing* 20(2):22-25.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur

Gjerberg, Elisabeth og Nina Amble. Pleie- og omsorgssektoren som lærende organisasjon. *Sykepleien Forskning* 2009 4 (1):36-42.
<https://sykepleien.no/forskning/2009/04/pleie-og-omsorgssektoren-som-laerende-organisasjon>

Griffiths, Jane, Gail Ewing og Margaret Rogers. 2012. "Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective quality study". *Palliative Medicine* 27(4): 349-357.

Griffiths, Jane, Gail Ewing, Charlotte Wilson, Michael Connolly og Gunn Grande. 2015. "Breaking Bad News about transitions to dying: A Qualitative Exploration of the role of the District Nurse". *Palliative Medicine*, 29(2): 138-146.

Haugen, Dagny F., Marit S. Jordhøy, Per Engstrand, Sten Erik Hessling, og Helge Garåsen. 2006. «Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus». *Tidsskrift for Den norske legeförening nr 3* (126) 329-32
<http://tidsskriftet.no/article/1332853>

Haugen, Dagny F., Marit S. Jordhøy, Marianne J. Hjermsstad. 2008. «Organisering av palliative tilbud». I *Palliasjon. Nordisk lærebok*, red. Kaasa, S. 195-258. Oslo: Gyldendal Akademisk

Hegerstrøm, Turid. 2000. «Å arbeide i andres hjem». I *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. 254-258. Oslo: Akribe Forlag AS

Husebø, Bettina og Stein Husebø. 2015. «Omsorg ved livets slutt». I *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*, red. M. S. Holm og S. Husebø, 21-37. Bergen: Fagbokforlaget

Holm, Marianne S. og Stein Husebø. red. 2015. *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2013. *Retningslinjer for fordypningsoppgave: Videreutdanning i omsorg ved alvorlig sykdom og død*. Molde: Høgskolen i Molde

Helsedirektoratet. 2015. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helse- og omsorgsdepartementet. Mld. St. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=&ch=2>

Iranmanesh, Sedigheh, Zahra Ghazanfari, Stefan Sävenstedt og Terttu Häggström. 2011. “Professional Development: Iranian and Swedish nurses' experiences of caring for dying people”. *Journal of Palliative Care* 27:3/2011; 202-209.

Jack, Barbara, Catherine Baldry, Karen Groves, Alison Whelan, Janice Sephton og Kathryn Gaunt. 2013. “Supporting Home Care for the Dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service”. *Journal of Clinical Nursing* 22: 2778-2786.

Kalfoss, Mary Harris. 2001. «Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv». I *Klinisk sykepleie 1*, red. Halbjørg Almås, 48-64. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kreftregisteret. 2015.
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kreftforeningen. 2015. *Hva er kreft?* <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Lov om folkehelsearbeid. 2011. *Lov av 24. juni 2011 nr. 29 om folkehelsearbeid*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29>

Lov om pasient- og brukerrettigheter. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetslovenhttps://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. 2011. *Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om helse- og omsorgstjenester*. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=KOMMUNEHELSESTJENESTELOVEN#KAPITTEL_2

Markussen, Kristin. 2004. Lesing og vurdering av forskningsartikler. Tidsskriftet Sykepleien, nr. 6
[https://fronter.com/himolde/links/files.phtml/1425912791\\$735451009\\$/Emner/Emne+4/Pe_nsum/Hovedemne4MarkusenKristin-Lesingogvurderingavforskningsartikler.pdf](https://fronter.com/himolde/links/files.phtml/1425912791$735451009$/Emner/Emne+4/Pe_nsum/Hovedemne4MarkusenKristin-Lesingogvurderingavforskningsartikler.pdf)

Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. 2016. *Database for statistikk om høgre utdanning*. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Lest: 16.04.16)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2014. *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*.
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>
(Lest: 16.03.16)

Nome, Ole. 2010 «Generell onkologi». I: *Kreftsykepleie. Pasient – Utfordring – Handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Chr. Schjøberg. Oslo: Akribe Forlag AS

Norsk forening for palliative medisin – NPF. 2004. Standard for palliasjon.
<http://legeföreningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

Norsk Sykepleierforbund. 2007. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere
<https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/304808/Yrkesetiske%20retningslinjer.pdf>

Nordsveen, Heidi og Birgitta Andershed. 2015. «Pasienter med kreft i palliative fase på vei hjem. Sykepleieres erfaringer av samhandling». *Nordisk Sygeplejeforskning* 3, vol.5.

Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Greverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund Bryne Offset AS

O'Brien, Mary og Barbara Jack. 2010. «Barriers to dying at home: the impact of poor coordination of community service provision for patients with cancer.» *Health and Social Care in the Community* 18 (4): 337-345.

Orvik, Arne. 2015. *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

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* Vol. 14, No. 5.

Reitan, A. M og T. K. Schjøberg. 2006. *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe

Slettebø, Åshild. 2002. Sykepleie og etikk. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim. 2004. Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie. Oslo: Gyldendal Akademisk

Thoresen, Camilla K. og Bettina S. Husebø. «Eg vil døy heime!» Kvifor er dette så vanskeleg i Noreg». 2015. *Omsorg*, 1: 80-83

Tønnesen, Siri, Kassah, Bente Lilljan Lind og Wivi-Ann Tingvoll. 2016. «Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten». *Sykepleien forskning 1* (11): 14-24.

Ward-Griffin, Catherine, Carol McWilliam og Abram Oudshoorn. 2012. "Negotiating Relational Practice Patterns in Palliative Home Care". *Journal of Palliative Care*, 28:2/2012; 97-104

Wilson, Charlotte, Jane Griffiths, Gail Ewing, Michael Connolly og Gunn Grande. 2014. "A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients with Advanced Cancer". *Cancer Nursing* 37 (4): 310-315.

World Health Organization. 2015. Palliative definition.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

VEDLEGG NR 1 – PIO-skjema

P Population / Patient	I Intervention	O Outcome
Cancer* Neoplasm*	Home care Community health care Community health care service Nurs* Visiting nurs* Palliat* Terminal* End of li* Die Death Dying	Contribut* Drive* Forward* Promote* Further* Help* Facilitat*
	Nurse-patient relation* Communicat* Inform*	Barrier* Hamper* Hinder* Hindrance* Inhibit* Prevent* Restrain*

VEDLEGG NR 2 - OVERSIKTSTABELL SØKEHISTORIKK

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
cancer* or neoplasms*	12.02.16	Ovid Medline	3019619	0	0	0
Limit to 2005-current Limit to Danish or English or Norwegian or Swedish	12.02.16	Ovid Medline	1080228	0	0	0
home care or Home care services or Community health service or Community health services* or community health care* visiting nurs* Palliative Care or palliat* or Terminal Care or terminal* or End of li* die or dying or death	12.02.16	Ovid Medline	1177	0	0	0
contribut* or facilitate* or drive* or promot* or advanc* or forward* or help* barrier* or hamper* or hinder* or hindrance* or inhibit* or prevent* or restrain*	12.02.16	Ovid Medline	95	0	0	0

Nurse-patient relations or nurse-patient-relation* or Communication or communicat* or inform* or relation*	29.04.16	Ovid Medline	522	0	0	0
Limit to 2009-current	29.04.16	Ovid Medline	330	97	35	4
Samme søkeord som ovenfor	29.04.16	Psyk Info	Søk allerede inkludert i Medline-søk 290416	0	0	0
cancer* or neoplasms*	12.02.16	Embase	2527028	0	0	0
Limit to 2005-current Limit to Danish or English or Norwegian or Swedish	12.02.16	Embase	2001586	0	0	0
home care or Home care services or Community health service or Community health services* or community health care* visiting nurs* Palliative Care or palliat* or Terminal Care or terminal* or End of li*			1749	0	0	0

die or dying or death						
contribut* or facilitate* or drive* or promot* or advanc* or forward* or help* barrier* or hamper* or hinder* or hindrance* or inhibit* or prevent* or restrain*			95	2	1	1
cancer* AND palliat* AND homecare AND nurs*	02.04.16	Oria Bibsys	22	5	3	1
cancer* or neoplasms*	30.04.16	SveMed+	2377	0	0	0
Limit to peer reviewed	30.04.16	SveMed+	1048	0	0	0
palliat*	30.04.16	SveMed+	400	0	0	0
cancer* or neoplasms* and limit to peer reviewed and palliat*	30.04.16	SveMed+	12	10	1	1

(cancer* OR neoplasm*) AND ("home care" OR "community Health service*" OR "community Health care*" OR "visiting nurse*" OR "nurse-patient-relation*" OR "district nurse") AND (palliate* OR terminal* OR end-of-li* OR "end of li*" OR die OR deaths OR dying) AND (barrier* OR hamper* OR hinder* OR hindrance* OR inhibit* OR prevent* OR restrain* OR contribute* OR promote* OR facilitate* OR further* OR drive*) AND schol(yes) AND stype.exact("Scholarly Journals") AND at.exact("Article") AND la.exact("English" OR "Swedish" OR "Norwegian" OR "Danish")	31.03.16	ProQuest	131	5	5	2+1*
TOTALT						10

*Artikkel nr 10 «*It's Different in the Home...*» *The Contextual Challenges and Rewards of Providing Palliative Care in Community Settings* har falt bort fra min søkehistorikk. Jeg har da utført et tittelsøk for å forsikre meg om at artikkelen fortsatt finnes i databasen ProQuest.

<i>FORFATTER ÅR, LAND TIDSSKRIFT</i>	<i>TITTEL</i>	<i>HENSIKT</i>	<i>METODE / INSTRUMENT</i>	<i>DELTAKERE / FRAFALL</i>	<i>HOVEDFUNN</i>	<i>ETISK VURDERING</i>	<i>KVALIT ET</i>
Wilson, Charlotte; Griffiths, Jane; Ewing, Gail; Connolly, Michael og Gunn Grande 2014 Storbritannia Cancer Nursing, Vol. 37, Nr 4 s. 310-315	1) A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients With Advanced Cancer. The Challenges of Supporting Families Within the Home	Å belyse hjemmesykepleieres erfaringer med å ha omsorg/ansvar for kreftsyke pasienter og deres familier i hjemmet	Kvalitativ Fokusgruppeint rvju	40 sykepleiere fra 4 distrikt i Storbritannia	Arbeidsmengde, arbeidskompleksitet og ulik familiedynamikk utgjorde klare utfordringer fysisk og emosjonelt for sykepleierne. Pårørende slet med å godta pasientens prognose og kunne holde tilbake informasjon. Dette medførte noen ganger at palliative tiltak ble hindret. Sykepleierne ønsket bedre opplæring i kommunikasjon og relasjonshåndtering.	Etisk godkjenning tilstått av National Research Ethics Service (NRES)	God NIVÅ 2
Griffiths, Jane; Ewing, Gail; Wilson, Charlotte, Connolly, Michael og Gunn Grande 2015 Storbritannia Palliative Medicine, 2015, Vol. 29(2) 138-146	2) Breaking Bad News about transitions to dying: A Qualitative Exploration of the role of the District Nurse	Å undersøke (hjemme)- sykepleierens rolle i formidling av dårlig nytt i pasientens sykdomsprogresjon - overgangen til å ble regnet som døende	Kvalitativ Fokusgrupper	40 sykepleiere fra 4 distrikt i Storbritannia	Sykepleierne hadde en utfordrende rolle i å formidle til pasientene at de var døende. Samtalen er sett på som svært viktig forberedelse til en «god død». Fire hovedutfordringer i denne formidlingen: 1) pasientens respons på prognosen (uvitenhet, benektelse og sinne) 2) tidspunkt/timing for samtalen 3) kompleksitet i hjemmeforhold 4) sykepleierne dårlig forberedt på disse samtalene	Etisk godkjenning tilstått av National Research Ethics Service (NRES)	God NIVÅ 1

<p>Griffiths, Jane; Ewing, Gail og Margaret Rogers</p> <p>2012 Storbritannia</p> <p>Palliative Medicine 27(4) 349-357</p>	<p>3) Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi- perspective qualitative study</p>	<p>Å presentere funn i et flerperspektivt studie som undersøkte hvordan tidlig støttebesøk (kartleggingsbesøk) av (hjemme)-sykepleiere ble beskrevet og utført</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Fokusgrupper</p> <p>Feltobservasjoner</p>	<p>58 sykepleiere fra fire ulike Primary Care Trusts</p>	<p>Sykepleierne hadde vansker med å artikulere/nøyaktig beskrive de tidlige (kartleggings-/støttebesøkene). Observasjoner synliggjorde imidlertid en kompleks rolle i besøkene, som innbefattet utførlig fysisk og psykisk kartlegging og vurdering, praktiske tiltak, informasjonsformidling, relasjonsbygging, tilrettelegging og henvisning til annet fagpersonell</p>	<p>Etisk godkjent av Local and University Research Ethics Committees</p>	<p>God NIVÅ 1</p>
<p>Ward-Griffin, Catherine; McWilliam, Carol og Abram Oudshoorn</p> <p>2012 Canada</p> <p>Journal of Palliative Care, 28:2/2012; 97- 104</p>	<p>4) Negotiating Relational Practice Patterns in Palliative Home Care</p>	<p>Å belyse hvordan hjemmebasert palliative omsorg ytes til eldre canadere med langtkommen kreft fra et sykepleierperspektiv, og å undersøke sosiale og kulturelle forhold som fører sykepleier, pasienter og pasientenes familier sammen</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Dybdeintervju, deltakende observasjon og feltnotater</p>	<p>4 enheter av sykepleier/pasient/pårørende, til sammen 19 intervjuer</p>	<p>Hjemmebasert palliativ omsorg er her beskrevet som en dialektisk, vekslende erfaring, som viser tre måter de dannet relasjoner i sykepleien på: 1)Å gi tid - å ta bort tid 2)Kontakt – tilbaketrekking 3)Å muliggjøre/fremme - umuliggjøre/hindre</p> <p>Studien viste at i palliasjon er ikke dette bare er en gjensidig utelukkende praksis – Sykepleierne hadde samtidig både styrkende/- og svekkende måter å utøve sykepleie på</p>	<p>Godkjent av The Ethics Review Board of the University of Western Ontario og “partner community health agencies”</p>	<p>God NIVÅ 1</p>

<p>O'Brien, Mary og Barbara Jack</p> <p>2010 Storbritannia</p> <p>Health and Social Care in the Community (2010) 18(4), 337-345</p>	<p>5) Barriers to dying at home: the impact of poor co- ordination of community service provision for patients with cancer</p>	<p>Å beskrive erfaringer til (hjemme)sykepleiere og spesialsykepleiere i palliasjon med tanke på omsorg ved livets slutt og på hvor pasienter med kreft dør</p>	<p>Kvalitativ Fokusgruppeinte rvju</p>	<p>19 distriktssykepl eiere og palliasjonssyk epleiere</p>	<p>Sykepleierne beskrev at dårlig utskrivelsesplanlegging og – koordinering, vansker med tilrettelegging av utstyr og tjenester og inadekvate medisinske tjenester etter kontortid bidrar til sykehusinnleggelses (reinnleggelses), og er således barrierer til å få dø hjemme</p>	<p>Etisk godkjent av Research Ethics committee</p>	<p>God NIVÅ 1</p>
<p>Browall, Maria; Henoch, Ingela; Melin- Johansson, Christina; Strang, Susann og Ella Danielsson</p> <p>2014 Sverige</p> <p>European Journal of Oncology Nursing 18 (2014) 636- 644</p>	<p>6) Existential encounters: Nurses’ descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care</p>	<p>Å beskrive sykepleierens erfaring fra eksistensielle situasjoner (møter) i palliativ omsorg av pasienter med kreftsykdom</p>	<p>Kvalitativ Narrativer</p>	<p>83 sykepleiere fra hospice, kreft- og kirurgisk avdeling på sykehus og fra et palliativt team</p>	<p>To kategorier av eksistensielle møter i palliasjon: eksistensiell smerte og opplevelser av håp. Sykepleierne kunne føle makteløshet, usikkerhet og utilstrekkelighet i disse møtene, men også føle mestring og lettelse når de greide å være åpne og være emosjonelt nære pasientene. De understreket viktigheten av å lytte til pasientenes historier for å få tilgang til pasientens indre (personlige) eksistensielle behov.</p>	<p>Godkjent av the Regional Ethics Committee Gothenburg</p>	<p>God NIVÅ 1</p>

<p>Jack, Barbara; Baldry, Catherine; Groves, Karen; Whelan, Alison; Sephton, Janice og Kathryn Gaunt</p> <p>2013 Storbritannia</p> <p>Journal of Clinical Nursing, 22, 2778-2786</p>	<p>7) Supporting Home Care for the Dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service</p>	<p>Å undersøke helsepersonell sitt syn på et palliasjonsteam (hospice at home team) med ulike komponenter individuell tilpasset pasientenes behov</p>	<p>Mixed- methods*</p> <p>(*kvalitative data inkludert fra semistrukturerte intervju/ fokusgrupper)</p>	<p>75 helsepersonell</p> <p>herav Spesialsykeple iere i palliasjon, distriktssykepl eiere</p>	<p>Påvirkningen og verdien av hver enkelt av det palliative «service»-teamets komponenter medvirker til at pasienter får være/bli værende hjemme. Helsepersonellet erfarte at individuell tilpasning av omsorgen og støtte til familie- omsorgsgivere medvirket til at de kunne klare omsorgsbyrden Rask og enkel tilgang til teamet medvirket til raskere utskrivelse fra sykehuset Kriseintervensjoner /-tiltak fra teamet medvirket til at pasientene fikk bli værende i sine hjem</p>	<p>Etisk godkjenning fra Liverpool Research Ethics Committee</p> <p>Research governance approval from the Primary Care Trust</p>	<p>God NIVÅ 2</p>
<p>Iranmanesh, Sedigheh; Ghazanfari, Zahra; Sävenstedt, Stefan og Terttu Häggström</p> <p>2011 Sverige og Iran</p> <p>Journal of Palliative Care; Autumn 2011; 27:3; 202-209</p>	<p>8) Professional Development : Iranian and Swedish nurses' experiences in caring for dying people</p>	<p>Å belyse (og sammenligne) iranske og svenske sykepleieres erfaringer av sin profesjonelle utvikling i palliative omsorg</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Intervjuer, narrativer</p>	<p>8 iranske og 8 svenske sykepleiere.</p> <p>Av de 8 svenske var 4 fra sykehus og 4 fra hjemmesykepl eie</p>	<p>Å fungere i eksistensielle, organisatoriske og kulturelle kontekster, dele kunnskap, erfaringer og ansvar, bruke inkorporert kunnskap, utvikle personlig kompetanse for oppnå en bredere forståelse av sitt fagfelt Spl i begge land mente at faglig utvikling bestod i å bruke denne kunnskapen i arbeidet med den palliative pasienten – denne kunnskapen er en ressurs og gir en bredere forståelse og kompetanse</p>	<p>Godkjent av etisk komité</p> <p>Informert samtykke skriftlig og muntlig</p>	<p>God NIVÅ 1</p>

<p>Nordsveen, Heidi og Andershed, Birgitta</p> <p>2015 Norge</p> <p>Nordisk Sygeplejeforsk ning nr 3, vol.5</p>	<p>9) Pasienter med kreft i palliative fase på vei hjem. Sykepleieres erfaringer av samhandling</p>	<p>Å beskrive sykepleieres erfaringer både i sykehus og kommunehelsetjenest en ved utskrivelse av personer med kreft i palliativ fase til eget hjem</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Fokusgruppeinte rvju</p>	<p>5 fokusgrupper, 4 sykepleiere i hver gruppe</p>	<p>Resultater/funn: Felles møtearena Forståelse for hverandres arbeidsområde</p> <p>Sykepleierne understreker viktigheten av flyt i omsorgen, individuell plan, organisering av tjenesten og kreftkoordinators/kreftsykeplei ers rolle.</p>	<p>Etisk godkjent av NSD / Norsk Samfunns- vitenskapelige Datatjeneste / Personvern</p>	<p>God NIVÅ 1</p>
<p>Penz, Kelly og Duggleby, Wendy</p> <p>2012 Canada</p> <p>Journal of Hospice & Palliative Nursing Vol. 14, No. 5. Juli 2012</p>	<p>10) “It’s Different in the Home...” The Contextual Challenges and Rewards of Providing Palliative Nursing Care in Community Settings</p>	<p>Å gi en inngående analyse av konteksten der den spesielle yrkesutøvelsen/erfari ngen til sykepleiere i palliativ omsorg i hjemmebaserte settinger foregår</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Grounded theory- tilnærming</p> <p>Telefonintervju, personlige journaldata</p>	<p>14 sykepleiere</p>	<p>Kontekstuelle utfordringer og positive erfaringer for sykepleierne ble avspeilet i 4 hovedtema: 1)Hvem er jeg 2)Å tilpasse meg til systemet 3)Å føle meg verdsatt og respektert 4)Å håndtere sorg og tap</p>	<p>Godkjent av et University behavioral ethics review board</p>	<p>God NIVÅ 1</p>