Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Sykepleierens utfordringer ved palliativ omsorg og behandling i hjemmet / Nurses challanges with palliative care in the home

Marta Hyllnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 55

Molde, 15.05.2018

Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

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.**	☒
2.	**Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen:** • 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.	☒
3.	**Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk 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.**	☒
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**	☒
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**	☒
6.	**Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider**	☒

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Aud Orøy

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 godkjennelse.
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: 16.01.18

Døden gjør livet meningsløst fordi alt vi noensinne har strevd for, opphører med den, og den gjør livet meningsfylt fordi dens nærvær gjør det lille vi har av det, umistelig, hvert øyeblikk kostbart.

Karl Ove Knausgård

Sammendrag

Bakgrunn: Samhandligsreformen legger opp til at flere pasienter skal behandles i kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Men hvordan skal vi få til dette i praksis. Gjentatte sykehusinnleggelser i den palliative fasen, utrygge pasienter, tidsklemma for helsepersonell, manglende kompetanse og organisatoriske barrierer er utfordringer vi møter.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleiers utfordringer knyttet til palliasjon i hjemmet.

Metode: metoden som er brukt i oppgaven er en systematisk litteraturstudie basert på 11 kvalitative artikler.

Resultat: Tre hovedfunn ble systematisert i undertema. Sykepleiere og annet helsepersonell opplever utfordringer i forbindelse med organisatoriske barrierer. Der kommunikasjon/samhandling, fagmiljø/kompetanse samt samhandling ga utfordringer. Utfordringer i hjemmet. Der pasienter med manglende nettverk, å komme inn i andres hjem og palliasjon i hjemmet ga utfordringer. Siste hovedfunn var etiske utfordringer, der ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov og refleksjon i arbeidet bød på utfordringer.

Konklusjon: Å få til palliativ behandling i hjemmet gir en del utfordringer, de trenger tilrettelagt helsehjelp og tilpasset informasjon om hvilke muligheter som finnes. Mye av utfordringene ligger på organisatorisk nivå, men det vises til at god nok kunnskap blant sykepleiere er viktig i jobben med denne pasientgruppen.

Background: *Samhandlingsreformen* proposes that more patients most be treated in the community health service. But how do we get this into practice? Repeated hospitalizations in the palliative phase, insecure patients, time constraints for health professionals, lack of expertise and organizational barriers are challenges we face.

Purpose: The purpose of the literature study was to illuminate nurses' challenges related to palliative care at home.

Method: The method used in the assignment is a systematic literature study based on 11 qualitative articles.

Results: Three main findings were systematized in the subjects. Nurses and other healthcare professionals face challenges in connection with organizational barriers. There communication / interaction, professional environment / competence and interaction gave challenges. Challenges at home. Where patients with missing networks, getting into someone else's home and palliative care at home gave challenges. The last major findings were ethical challenges, where the preservation of spiritual and existential needs and reflection in the work posed challenges.

Conclusion: Getting palliative treatment at home gives some challenges, they need organized health care and customized information about what opportunities are available. Much of the challenges are at the organizational level, but it appears that good knowledge among nurses is important in the work of this patient group.

Innhold

1.0 Innledning ... 1
1.1 Bakgrunn for valg av tema ... 1
1.2 Hensikt/problemstilling ... 1
2.0 Teoribakgrunn ... 2
2.1 Palliativ behandling i hjemmet ... 2
2.2 Helsepolitiske føringer ... 3
2.3 Palliasjon ... 4
3.0 Metodebeskrivelse ... 6
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier ... 6
3.2 Datasamling- Litteratursøk ... 7
3.2.1 PI(C)O- Skjema ... 7
3.2.2 Databaser ... 8
3.2.3 Søkestrategi ... 8
3.3 Kvalitetsvurdering ... 9
3.4 Etiske hensyn ... 10
3.5 Analyse ... 10
4.0 Resultat ... 12
4.1 Organisatoriske barrierer ... 12
4.1.1 Kommunikasjon/samhandling ... 12
4.1.2 Fagmiljø og kompetanse ... 14
4.1.3 Samhandling i overgangen fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten ... 16
4.2 Utfordringer i hjemmet ... 17
4.2.1 Pasienter med manglende nettverk ... 17
4.2.2 Å komme inn i andres hjem ... 18
4.2.3 Palliasjon i hjemmet ... 19
4.3 Etiske utfordringer ... 21
4.3.1 Ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov ... 21
4.3.2 Refleksjon i arbeidet ... 22
5.0 Diskusjon ... 23
5.1 Metodediskusjon ... 23
5.1.1 Diskusjon av inklusjon og eksklusjonskriterier ... 23
5.1.2 Søkeprosessen ... 25

5.1.3 Kvalitetsbedømming 25
5.1.4 Dataanalyse 26
6.0 Resultatdiskusjon 27
6.1 Organisatoriske barrierer i palliativ omsorg 27
6.2 Hjemmet som arena 32
6.3 Etiske aspekter 34
7.0 Konklusjon 37
7.1 Forslag til videre forskning 37
Vedlegg 1: søkehistorikk
Vedlegg 2: oversiktstabell for inkluderte artikler

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Dødsprosessen og døden er en naturlig del av livet, men det er ikke alltid like lett å forholde seg til dette, verken for pasient, pårørende og helsepersonell. Det må i større grad tilrettelegges for at alvorlig syke og døende skal få velge hvor de vil være den siste tiden av livet. Samhandligsreformen legger opp til at flere pasienter skal behandles i kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Men hvordan skal vi få til dette i praksis?

Som ansatt sykepleier i hjemmetjenesten opplever jeg utfordringer i form av gjentatte sykehusinnleggelser i den palliative fasen, utrygge pasienter, tidsklemma for helsepersonell, manglende kompetanse og organisatoriske utfordringer. Dette blir bakgrunn for valg av tema, og målet er å finne en bedre måte å takle alle de utfordringene vi står ovenfor for å bedre kunne tilrettelegge til palliativ behandling i hjemmet. I denne oppgaven, ved å se på forskning som er gjort på sykepleiernes utfordring med palliativ behandling i hjemmet.

1.2 Hensikt/problemstilling

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleiers utfordringer knyttet til palliasjon i hjemmet.

Problemstilling: Hva er sykepleierens utfordringer ved palliativ omsorg og behandling i hjemmet?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Palliativ behandling i hjemmet

Å kunne være i sine vante omgivelser med det som er kjent og kjært kan ha stor betydning for både pasient og pårørende når pasienten er i slutten av sitt liv. Det kan gi rom for refleksjon over livet som har vært og for tanker fremover for de som blir igjen (Kreftforeningen 2018). For sykepleiefaget har målet om en verdig død lange tradisjoner. Virginia Henderson beskrev det slik at sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket til å utføre de handlinger som bidrar til en fredfull død (Grimsbø 2016).

Det er et stort fokus på at alvorlig syke skal få mulighet til å få palliativ behandling i hjemmet, særlig etter at samhandligsreformen kom i 2012 (Røgenes et al. 2013). Fransiskushjelpen startet tidlig med å gi et tilbud til pasienter i Oslo som ønsket å dø hjemme. De satte i gang en egen omsorgstjeneste for alvorlig syke og døende som ønsket å avslutte livet i eget hjem. Omsorgstjenesten fungerer i dag som et ambulerende hospiceteam der målet til Fransiskushjelpen ikke nødvendigvis er hjemmedød, men mer hjemmetid med behandling i hjemmet (Forstrøm 2012).

For å få til palliativ behandling i hjemmet krever det god planlegging, helst i god tid. Utarbeiding av en palliativ plan er et godt verktøy som bidrar til suksess, samt godt samarbeid mellom både helseprofesjoner og pasient/pårørende er viktig (Kreftforeningen 2018). I palliasjon enten det er i hjemmet eller institusjon er personsentrert omsorg et godt grunnlag for å sikre god individuell pleie. Personsentrert omsorg legger stor vekt på de grunnleggende behovene vi mennesker har for trøst, identitet, tilknytning, beskjeftigelse og inklusjon. Disse fem behovene kan oppsummeres i behovet for kjærlighet (McCormack og McCance 2010).

Salutogenese, som er teori om fysisk og psykisk helse, fokuserer på hva som fremmer god helse og gir individer økt mestring og velvære. Ifølge blant andre Antonovsky kan salutogenese vise vei til bedre helse både på samfunns- og individnivå. Teorien vektlegger et fokus på fire områder for helsemessig bedring: indre følelser, sosiale relasjoner, å være psykisk stabil og å involvere seg i givende aktiviteter. Å bruke en slik mestringsstrategi i

arbeidet med palliative pasienter kan være hensiktsmessig (Store medisinske leksikon 2018).

2.2 Helsepolitiske føringer

Samhandligsreformen:

- Målet med samhandligsreformen er bedre folkehelse og bedre helse- og omsorgstjenester på en bærekraftig måte.
- Strategiene er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der de bor.
- Man skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom en helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjeneste som er tilpasset den enkelte bruker.
- Det er særlig viktig med god samhandling når ansvaret for pasienten flyttes mellom sykehus og kommuner, og mellom avdelinger og enheter innen sykehus og kommuner. Gode samarbeidsavtaler og samlokalisering i lokalmedisinske sentra kan bidra til det (Helsedirektoratet 2009).

Meld. St. 26 (2014–2015) Melding til Stortinget Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet handler mye om å møte samhandlingsreformens utfordringer og målbilde. Dette krever endringer også innad i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Disse tjenestene har en god standard i internasjonal sammenheng, men det er utfordringer. Regjeringspartiene påpekte utfordringene bl.a. ved Stortingets behandling av Stortingsmelding nr. 47 Samhandligsreformen. Meldingen vil bla:

- Utvikle en handlingsplan for rekruttering og kompetanseheving i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.
- Utrede om det skal etableres nye og brede kliniske videreutdanninger på mastergradsnivå for sykepleiere i kommunene.
- Vurdere å innføre spesialistgodkjenning for spesifikke videreutdanninger i sykepleie.
- Stimulere til samorganisering av helse- og omsorgstjenester i kommunene.
- Legge til rette for etablering av primærhelseteam gjennom endringer i regelverk og finansieringsordninger.

- Legge til rette for etablering av oppfølgingsteam for brukere med store og sammensatte behov.
- Videreutvikle ambulante team fra spesialisthelsetjenesten for å understøtte de kommunale tjenestene (Regjeringen 2015).

Dette sammen med Omsorg 2020 som er regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020 håper på en bedre kvalitet på pleien til pasienten, og en bedre kunnskap og rammer for helsepersonellet. Omsorg 2020 omfatter prioriterte områder i regjeringsplattformen. Tiltakene skal bidra til nye løsninger for å sikre at brukerne får større innflytelse over egen hverdag, økt valgfrihet og et tilstrekkelig mangfold av tilbud med god kvalitet. Regjeringen vil at staten skal ta et større økonomisk ansvar for å sikre at kommunene bygger ut tilstrekkelig kapasitet og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten. Videre vil regjeringen i meldingen fremme tiltak for å bedre den medisinske oppfølgingen i sykehjem og hjemmetjenester, og sikre en bedre og mer systematisk samhandling og koordinering mellom de ulike deltjenestene i kommunene (Regjeringen 2015).

2.3 Palliasjon

European Association for Palliative Care (EAPC) / Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon på palliasjon lyder slik;

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

Palliasjon har sitt utspring i hospicebevegelsen. Definisjonen bygger på hospicefilosofien - Selve begrepet ”Hospice” oppsto i middelalderen som en betegnelse på ”hjem for fattig reisende” – et tak over hodet, et trygt oppholdssted. Hospice i vår betydning kan tilbakeføres til England for cirka 30 – 40 år tilbake i tid, hvor noen sykehus hadde egne hjem for uhelbredelig syke. Hospice- bevegelsen har fra starten av vært opptatt av

pasienten som en person, et menneske med en livshistorie, med familie, venner, nåtid og fremtid, uansett hvor kort fremtiden er.

Den palliative kulturen kjennetegnes ved

- Helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- Respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon.
- Aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- Forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- Fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- Tverrfaglig arbeid
- Koordinerte tjenester, systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- Systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder (Legeforeningen. Standard for palliasjon 2004)

Den døende pasient som diagnose er viktig å stille fordi det vil få konsekvenser for pårørende og for behandlingsintensiteten. Det bør gis informasjon om at pasienten er døende for å være forberedt, for å prioritere å være tilstede og for å forberede seg på å ta avskjed med pasienten. Her bør lege og pleiepersonell gi råd, og avdelingen/hjemmetjenesten bør ha rutiner for hvordan denne fasen av en pasients liv håndteres. For at dette skal kunne planlegges og iverksettes må legen stille korrekt diagnose på riktig tidspunkt. Hvis denne diagnosen stilles er det derfor viktig at den formidles til pasient/pårørende med forsiktighet og empati, men samtidig med en stor nok grad av tydelighet (Kaasa 2011).

3.0 Metodebeskrivelse

For fordypningsoppgaven i Master i helse- og sosialfag del 1- Avansert klinisk sykepleie er det gitt fire alternativer til utforming av oppgaven. En av disse er litteraturstudie hvor man skal besvare hensikten og problemstillingen som er valgt. Og som prøver å identifisere, vurdere, velge og organisere all forskning av høy kvalitet relevant for et bestemt spørsmål. En forståelse av systematiske oversikter og hvordan anvende dem i praksis er i ferd med å bli obligatorisk for alt helsepersonell. Systematiske oversikter er ikke begrenset til medisin og er ganske vanlige i andre fag som psykologi, sykepleie, utdanningsforskning og sosiologi. (Orøy 2018). Dette innebærer å søke systematisk, kritisk granske og finne fellestrekk i valgt litteratur (Forsberg og Wengstrøm 2008). Jeg har valgt å skrive et litteraturstudie.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å forenkle søkeprosessen ble det brukt inklusjons og eksklusjonskriterier for å lettere kunne velge bort artikler som ikke var relevante for min hensikt.

Inklusjonskriterier:

- Palliative pasienter
- Hjemmebasert helsehjelp
- Hjemmedød
- Publisert i tidsskrift med Vitenskapelig nivå 1 eller 2
- Refereevurderte og originalartikler
- Artikler på norsk, svensk, dansk og engelsk
- Artikler fra 2012-pdd.
- Artikler der det er gjort etiske hensyn

Eksklusjonskriterier:

- Barn
- Artikler fra Afrika og Asia
- Reviewartikler
- Pasient/pårørende perspektiv

Jeg har inkludert helsepersonell sine erfaringer med pasienter som er i palliativ fase og som ønsker palliasjon i hjemmet grunnet min hensikt, da jeg mener dette besvarer denne.

Original, referee og etisk-godkjente artikler ble inkludert, review artikler ble ekskludert grunnet forskriftene fra Høgskolen i Molde (2018). Barn ble ekskludert grunnet jeg mener det blir en helt annen gruppe/fagfelt med andre utfordringer, og med barn jobbes det etter andre retningslinjer. Ekskluderingen av artikler fra Afrika og Asia, er siden helsesystemet og levevilkårene er ganske annerledes enn her i Norden/vestlige verden, at det har blitt vanskelig å knytte det oppimot norsk praksis.

3.2 Datasamling- Litteratursøk

For å få utfordringer knyttet til å organisere behandling hjemme i den palliative fasen, var det naturlig å velge artikler med sykepleiers/helsepersonell perspektiv. Sentrale nøkkelord fra PICO skjema ble utgangspunkt for valg av søkeord.

3.2.1 PI(C)O- Skjema

For å finne gode søkeord og søke etter artikler på en strukturert måte utarbeidet jeg et PICO-skjema som til slutt endte opp i et PIO-skjema. Dette er et verktøy for å dele opp problemstillingen slik at den kan struktureres på en god måte, der hver av bokstavene har bestemte momenter (Nortvedt et.al 2013).

P står for population/problem, hvilken type pasient/pasientgruppe gjelder spørsmålet? (Nortvedt et.al 2013). Jeg var ute etter pasienter som var palliative hjemmeboende. I står for intervensjon, hvilken intervensjon ønsker jeg vurdert? (Nortvedt et.al 2013). Jeg ville se på sykepleier/kommunehelsetjenesten/primærhelsetjenesten sine utfordringer knyttet til palliative hjemmeboende (altså ordene i P`en). C står for for comparison, og brukes hvis tiltaket over skal sammenlignes med et annet. O står for outcome, hvilket utfall eller endepunkt er vi interessert i? Hvilken effekt av tiltaket ønsker vi vurdert? (Nortvedt et.al 2013). Jeg ønsket svar på problemstillingen som var sykepleiers utfordringer ved palliasjon i hjemmet/hjemmedød. Det er ikke alle problemstillinger man trenger å bruke alle momentene. I min litteraturstudie tar jeg i bruk P, I og O. Dette fordi det er disse problemene jeg vil ha svar på, jeg utelater C da jeg ikke skal sammenligne noe.

P	I	(C)	O
Palliativ pasient Hjemmeboende Palliativ pleie i hjemmet	Sykepleier Kommunehelsetjeneste Hjemmetjeneste Primærhelsetjeneste		Erfaring Opplevelse Verdighet Hjemmedød Samhandling Palliasjon
Palliative pasient Home care pasient End of life care at home, Inside patients home	Palliative spiritual care, primary health care, hospice nurses		Experience, Nurse experience, Dignity, Home death, Interaction, End of life care Palliativ care, team interactions

3.2.2 Databaser

Jeg har valgt å gjøre mine fleste søk i databasen Oria, her får en muligheten til å finne artikler og bøker i samme søk, og bygger oppunder databaser som OvidMedline og ProQuest osv. noe som gjør denne til en fullverdig database. Den er enkel og oversiktlig i bruk, så etter jeg hadde gjort flere prøvesøk og så jeg fikk flere relevante treff valgte jeg å bruke Oria mye. Flere av mine inkluderte artikler er funnet via review-artikler, da er Oria veldig fin til å gjøre manuelle søk i. Jeg har også søkt i OvidMedline der jeg har inkludert en av artiklene i min studie fra.

3.2.3 Søkestrategi

I OvidMedline skrev jeg inn hvert søkeord fra P`en pluss nurse, disse kombinerte jeg med AND, som sammen med OR er de vanligste boolske operatorene. Med and, avgrenser en søket ved å kun gi treff på artikler der begge søkeordene er med (Nortvedt et.al 2013). Jeg fikk her ganske mange treff (1209), men etter å ha skummet igjennom de første abstraktene fant jeg to som var relevante, etter å ha lest mer av artiklene viste det seg at

den ene var en review-artikkel som ikke kan brukes i følge retningslinjene til HiMolde for skriving av litteraturstudie, så i dette søket ble det inkludert en artikkel.
Når jeg søkte i Oria brukte jeg avansert søk, så var det bare å skrive inn søkeordene jeg ville bruke. Fordelen med Oria er at en kan skrive inn alle søkeordene i et søk, og et tips ifra bibliotekar var at man kan huke av at søkeordene kunne være både i tittel og abstraktet, på den måten unngår en å gå glipp av relevante artikler.

Resultatet kan avgrenses ved bruk av lenker i Oria. Her brukte jeg avgrensningene for artikler fra de siste fem år, samt språkavgrensning, noen søk bare på dansk og norsk, ellers norsk, dansk, svensk og engelsk. Alle de 11 inkluderte artikler er fra de siste fem år, begynte søkingen i 2017 så har med fra 2012.

Noen av artiklene viste seg å være reviewartikler, disse kunne jeg ikke bruke i resultat presentasjon, men de mest relevante tok jeg ut til bruk i diskusjon. Jeg brukte også noen av disse til å finne gode artikler ved bruk av artiklenes referanseliste, da søkt opp via manuelle søk. På dette tidspunktet satt jeg igjen med 11 inkluderte artikler, som alle var kvalitative. Søkehistorikken er presentert i vedlegg nr. 1.

3.3 Kvalitetsvurdering

Jeg hadde som sagt 11 artikler med kvalitativt forskningsdesign som skulle kvalitets vurderes. I dette arbeidet brukte jeg sjekklister for kvalitativ forskning fra folkehelseinstituttet (2014). Sjekklistene er et hjelpemiddel som brukes for å vurdere artiklenes vitenskapelige nivå og svarene en får ved å bruke disse sjekklistene, sier noe om reliabiliteten på resultatene og om resultatene kan anvendes i praksis (Nortvedt et.al 2013).

Ved bruk av disse skjemaene for kvalitetsbedømming ble artiklene bedømt etter antall oppfylte ja-svar, delt på antall kriterier. Da får jeg angitt graden av kvalitet i form av prosentvis score som er inndelt i grad 1-3, der grad 1 = høy kvalitet, grad 2 = middels kvalitet og grad 3 = lav kvalitet (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Alle mine inkluderte artikler er vurdert til grad 1- høy kvalitet.

For å finne ut hvilket nivå tidsskriftene som mine inkluderte artikler var utgitt i, brukte jeg Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjenester sitt register over autoriserte

publiseringskanaler (NSD 2018). Her måtte jeg søke opp navnet på tidsskriftet, og ut ifra søk her viste det seg at alle tidsskrift artiklene var utgitt i holdt nivå 1.

3.4 Etiske hensyn

Alle inkluderte artikler unntatt to, er godkjent av en etisk komite. I den ene inngikk ikke personsensitive data og det ble ikke oppført et register over informantene. Informantene ble ivaretatt når det kom til anonymitet, samtykke om deltagelse og informasjon om retten til å avbryte samarbeidet. I begge uten etisk godkjenning av en komite ble det hele veien tatt etiske hensyn, og det ble innhentet godkjenninger fra informantene, samt de ble lovet anonymisering i et underskrevet skriv. Det beskrives at alle informanter sto fritt til å trekke seg i fra studiene til enhver tid.

En utfordring i kvalitativ forskning er at egen forforståelse kan virke inn på tolkningen av datamaterialet og dermed resultatet. Å være OBS på dette er viktig. En måte å sikre seg selv mot dette kan være å gjengi informantenes utsagn som sitat i resultatene (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2015). Denne metoden har jeg også strebet etter i min oppgave, for at jeg skulle kunne være nøytral og for at min erfaring ikke skulle påvirke resultatene i studien var det for meg viktig å være bevisst på dette.

3.5 Analyse

For å innhente informasjon fra de inkluderte artikler systematisk har jeg valgt å bruke analysemetoden til Evans (2002). Denne metoden består av fire steg:

1. Innsamling av primærstudier (artikler)
2. Identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie
3. Bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til funn fra andre inkluderte studier
4. Samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet → resultatpresentasjonen

Steg en skal hjelpe meg til å finne de artiklene som jeg vil inkludere i min studie. Her brukte jeg PIO-skjema til å finne gode søkeord. Bruk av inklusjon/eksklusjonskriteriene ga meg gode strategiske søk. Ved å lese igjennom abstraktene og skumme igjennom metode og resultat delen så jeg raskt om de var relevante eller ikke. I dette steget ble mitt utvalg, altså 11 artikler bestemt.

I steg to er det viktig å identifisere innholdet i artiklene godt. Dette gjorde jeg ved å lese mer nøye igjennom hver artikkel gjentatte ganger, noe som førte til en helhetsforståelse av den enkelte artikkel. Etter hvert som jeg fant artikler ble de nummerert. Det ga meg en bedre oversikt og systematikk. I gjennomlesningen tok jeg notater underveis, og prøvde å få en oversikt over hva som kom frem i hver artikkel som kunne ha betydning for å svare på min problemstilling. Hovedfunnene ble fargekodet. Dette bidro til oversikt over materialet. Vedlegg nr. 2 viser oversikt over den enkelte studie og hovedfunnene.

I det tredje steget sammenlignet jeg alle hovedfunn fra artiklene. Identifisering og sammenligning av temaer som gikk igjen førte til undertemaer og ble samlet under hver kategori etter hvor det passet inn ut utfra likheter og forskjeller.

I det fjerde steget ble arbeidet med å få resultatene omgjort til tekstform og inn i selve oppgaven. Ved å ta igjen temaer som gikk igjen fra det tredje steget og presentere det i tema/undertema med referanse til originalstudien, er det viktig å samle like funn fra flere av artiklene og presentere de i oppgaven for å vise relabiliteten i mine funn. For å levendegjøre og ikke tolke funn ut ifra min egen forforståelse har jeg brukt noen direkte sitat fra informantene. Dette steget utgjør resultatdelen (Evans 2002). Analysedelen resulterte i tre tema og åtte undertema.

4.0 Resultat

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse utfordringer knyttet til palliasjon i hjemmet /hjemmedød fra sykepleiers ståsted. I dette kapitlet presenteres funn fra de 11 inkluderte forskningsartiklene. På bakgrunn av analysen ble funnene kategorisert i tre tema; *organisatoriske barrierer, utfordringer i hjemmet og etiske utfordringer*.

Organisatoriske barrierer	Utfordringer i hjemmet	Etiske utfordringer
Kommunikasjon & samhandling	*Pasienter med manglende nettverk*	*Ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov*
Fagmiljø & kompetanse	*Å komme inn i andres hjem*	*Refleksjon i arbeidet*
Samhandling i overgangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten	*Palliasjon i hjemmet*	

Fig.1

Figur 1: oversikt over hovedfunn med tilhørende undertema.

4.1 Organisatoriske barrierer

I flere av artiklene ble det vist til ulike utfordringer knyttet opp mot organisatoriske barrierer, være seg samhandling mellom profesjoner, mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, sårbarhet pga. lite kompetanse med palliasjon i kommunen, gjentatte reinnleggelser til sykehus og utfordringer knyttet til hvordan kommunen er bygd opp organisatorisk (Karlsson et al. 2012, Raunkiær 2015, Faull et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015, Molnes 2015, Klarare et al. 2013, Aoun, Breen og Skett 2014, De Korte-Verhoef et al. 2015, Tornøe et al. 2015 og White og Gilstrap 2016). Hvis nevnte barrierer ikke løses kunne det gå ut over pasientens muligheter til å oppnå god palliasjon i hjemmet.

4.1.1 Kommunikasjon/samhandling

Flere sykepleiere kjente på ukomfortable følelser og følelsen av å stå i situasjonen alene når legen ikke kunne komme til palliative pasienter i hjemmet med forverret tilstand. Dette kunne gå utover pasientens fortrolighet til helsetjenesten samt at smerteproblematikk ikke ble løst grunnet mangel på lege (Karlsson et al. 2015). Dette antyder at det lett kan oppstå barrierer mellom kollegaer, mellom profesjoner og mellom nivå i helsetjenesten. I studien til Raunkiær (2015) vises det til et prøveprosjekt som omhandler å implementere forskjellige verktøy/planer i den palliative fasen. Også her viser de til utfordringer med å få

med legen på nye tiltak (f.eks. hjemmebesøk) som skal gjøre det lettere for helsepersonellet, og bedre og mer forutsigbart for pasient/pårørende. I studien til Nordsveen og Andershed (2015) viser de til individuellplan som oftest ble igangsatt ved komplekse pasientsituasjoner at disse ble lite brukt. Sykepleiere fra sykehuset mente det måtte være kommunen som hadde den koordinerende funksjonen over slike planer. De ønsket at den var mer brukt, viser til gode erfaringer der det blir igangsatt. Men kan likevel oppleves tidkrevende og som merarbeid for personalet. De på sykehuset fikk lite tilbakemelding om planen ble brukt. Ansatte i kommunene sa de hadde lite erfaring med individuelle planer.

Funn viser at det er en felles oppfattelse blant sykehusansatte at når kommunene har en koordinator/kreftsykepleier som kontaktperson, flyter kommunikasjonen bedre. De sier det var viktig for de å ha faste kontaktpersoner ute i kommunene for å kunne henvende seg til ved utskrivelser. De kommunene som ikke hadde det, ble det brukt mye tid på å få tak i rette vedkommende og misforståelser kunne oppstå (Nordsveen og Andershed 2015 og De Korte-Verhoef et al. 2015).

Kommunikasjon innad i palliative team ute i kommunene viste seg å være viktig. Her var ofte teamene besatt av forskjellige profesjoner, som lege-sykepleier-sosialarbeidere og psykologer. Funn viser at pasientene fort merker hvis teamet ikke er samstemte og ikke har respekt for hverandres arbeidsområder. Dette kunne gå utover pasientene i form av at de ikke følte seg trygg og ivaretatt (Klarare et al. 2013).

Når pasientenes største ønske var å få palliativ behandling i hjemmet, var det viktig for helsepersonellet å unngå unødige innleggelser på sykehus i livets siste fase til pasientene. Funn viser at dette var en stor utfordring. Det vises til at for å unngå innleggelser, var det viktig at behandlende lege kommuniserte klart at pasienten var døende. Dette gav et skifte i tenkesettet til både pasient/pårørende og helsepersonellet som skulle behandle de. Når de fortsatt hadde troen på forbedring eller en kur så ble ikke belastningen å dra på sykehus så stor. Men når det ble tydelig at pasienten var døende ble det viktigere å bruke tiden hjemme med familien, fremfor å dra på sykehuset. Utfordringene her var å finne rett tidspunkt å snakke om dette til pasientene. Et annet funn viser at helsepersonellet må bli flinkere til å informere om hva de kan tilby av tjenester og behandling i hjemmet. Ved forverringer viste de til at mange pårørende ville legge de inn på sykehus, uten å vite om

hvilke muligheter de har til behandling i hjemmet. Dette var en vanlig situasjon, at pårørende presset veldig på at de skulle på sykehus. Å klare å roe ned situasjonen, snakke om mulighetene, og få inn legen i hjemmet slik at de kunne støtte oppom argumentene og pasientens ønske om å være hjemme viste seg viktig. Her også ville en plan for smertelindring og intervensjoner ved fremtidige problemer/forverringer være forebyggende for å unngå innleggelser mente helsepersonellet. Noen sykepleiere snakket også om utfordringer når det var mange sykepleiere i hjemmetjenesten som hadde tilsyn. Da om at kjennskap til pasientene og evt. lite erfaring kunne bidra til at viktige observasjoner ikke ble oppdaget, som senere kunne føre til innleggelser. En løsning de så på dette var at fastlege hadde det overordnede ansvaret for pasienten i stedet for lege ved sykehus, sammen med en liten gruppe sykepleiere fra hjemmetjenesten som hadde tilsynene. Dette for å skape kontinuitet i pleien, få en god kjennskap til pasienten og relasjon bygget på tillit med både pasient og pårørende (De Korte-Verhoef et al. 2015, Nordsveen og Andershed 2015, Karlsson et al. 2012 og Skett 2014).

4.1.2 Fagmiljø og kompetanse

I alle studiene kom det frem at høy fagkompetanse var viktig for å kunne tilby god palliativ pleie i hjemmet. Og det nevnes at pasientene kan oppleve det som kaotisk og lite struktur hvis mange kommer innom for opplæring. Sykepleierne viser til manglende tid til planlegging/internundervisning for å kunne unngå slike situasjoner som går utover pasienter i en sårbar situasjon. Flere sykepleiere mente ved å etablere palliative enheter i kommunene, ville det gi et løft for fagmiljøet og bidra til en bedre ivaretakelse av palliative pasienter (Reed, Fitzgerald og Bish 2017, Karlsson et al. 2012, Raunkiær 2015, Faull et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015, Molnes 2015, Klarare et al. 2013, Aoun, Breen og Skett 2014, De Korte-Verhoef et al. 2015, Tornøe et al. 2015 og White og Gilstrap 2016).

Funn fra flere av studiene viser at mange implementerer forskjellige verktøy og danner ressursteam for å bedre kompetansen og sette ting i system iht. palliasjon. Her viser de til utfordringer i utførelsen av de strukturelle forandringene. Bla. stort sykefravær der det ble satt inn mye vikarer, de hadde ofte ikke tid til å sette seg inn i de nye verktøyene. Nye prosjekter kunne stoppe opp hvis ressurspersonene var borte fra arbeid, ingen som tok over jobben deres. Prosjektene ble ofte ikke godt nok implementert i de organisatoriske enheter.

For det viste seg viktig at nye prosjekter var forankret i ledelsen. I studien til Raunkiær (2015), er dette beskrevet slik;

> «Hvis vi går helt tilbage fra starten, kan jeg se, at det ikke blev formidlet ordentligt ud af vores leder her. Han skulle have bakket op om prosjektet og informert medarbejderne klart og tydligt: Hvad går det her prosjekt du på? Hvad skal det munde du i? Hva er fordelene og ulempene?» (Raunkiær 2015)

Få fagpersoner innenfor palliasjon i kommunehelsetjenesten kom frem i flere studier. Dette kunne få negative konsekvenser, og flere uttrykte at de var usikre i jobben sin. Spesielt når det kom til smertelindring, de med lite erfaring kunne bli usikre om når de skulle gi medikamenter til tross for at det fantes en plan for medikamenter pasienten kunne få. En sykepleier beskrev det slik;

> «I think it`s recognising symptoms and realising when the right time is to give it… if.. there`s nobody to get back to and say, `right, well the midazolam`s there, but shall I give it?` (Faull et al. 2012).

Mange sykepleiere med liten erfaring kunne være et irritasjonsmoment for de med større erfaring og kunnskapsnivå. De følte pleien som ble gitt var enten feil eller av dårlig kvalitet. Et utsagn fra en av informantene viser dette;

> «I`ve been involved in a few cases where… I`m covering the weekend and I`ve gone in and I`ve thought Oh my God, look how ill this person is. Maybe it was the district nursing team that was going in before or it was a junior nurse that went in a few days before, they cant`t recognise the signs, they don`t realise how poorly these people are» (Faull et al. 2012).

Et annet problem var at sykepleiere på sykehuset erfarte gjennom samarbeid med kommunen at kreftsykepleiere der ikke fikk brukt sin fristilte tid (Faull et al. 2012 og Nordsveen og Andershed 2015).

4.1.3 Samhandling i overgangen fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

Funn i flere av studiene viste at det var viktig at de la til rette for et møte med pasient, pårørende, sykehuset og hjemmetjenesten før utskrivelse fra sykehuset. Men flere ga uttrykk for at dette sjeldent ble gjort, oftest bare i de mest komplekse pasientsituasjonene, der det krevde høy kompetanse (Reed, Fitzgerald og Bish 2017, Nordsveen og Andershed 2015, Molnes 2015). I studien til Nordsveen og Andershed (2015) sa flere av informantene at en dårlig start i overflyttingen kunne videreføres i forløpet, og det kunne bli vanskelig å rette opp igjen. I en kommune var det kreftkoordinator som deltok på disse møtene. Hjemmesykepleien mente dette kunne by på utfordringer hvis bare koordinator var med, da det er sykepleiere fra hjemmesykepleien som fysisk skal møte pasienten i hjemmet. I de kommunene som ikke hadde kreftkoordinator møtte sykehuspersonalet utfordringer i forhold til å ikke ha faste kontaktpersoner å forholde seg til i utskrivelsesfasen. Der de hadde det bidro det til å kvalitetsikre utskrivelsene hevder sykepleierne på sykehusene. I en kommune der de ikke hadde koordinator sier de at de savner noen som kan holde den «røde tråden» (Nordsveen og Andershed 2015).

Utfordringer når palliative pasienter ikke har en kreftdiagnose viste seg i to av studiene (Faull et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015). Sykepleier fra hjemmesykepleien sier;

> «Har inntrykk av at en del kreftpasienter blir hørt, og at hjemreisen er nøye planlagt. Det er bedre kommunikasjon i disse tilfellene, spesielt når det palliative teamet har vært inne i bildet» (Nordsveen og Andershed 2015).

Fastlege og sykehus var ikke alltid like flinke til å informere om muligheten til å dø hjemme. Flere mente det var viktig at kommunene var representert på møter før utskrivelse. Så de sammen med sykehusansatte kunne planlegge og rette mest mulig til rette for pasientens ønsker (Molnes 2015). Fravær av samarbeidsmøter kunne gi utfordringer i forhold til pasientenes pleie i hjemmet hvis det oppstå akutte situasjoner. I en studie viser de til viktigheten med godt samarbeid når pasienten skal få behandling i hjemmet. At det er avklart med f.eks. fastlege at de kan kontaktes utenom åpningstider, for konsultasjon. Ofte var det nok med en telefonsamtale mellom sykepleier og lege når det f.eks. var spørsmål om smertelindring. Planlegging av forventede problemer som kunne

oppstå viste seg viktig for å oppfylle pasientens ønsker om å dø hjemme (De Korte-Verhoef et al. 2015).

Dårlig forståelse for hverandres arbeidsområde viser seg i flere studier. Flere sykepleiere på sykehus sier de ikke alltid lykkes med gode utskrivelser. Dette bidro til at hjemmesykepleien måtte bruke ekstra ressurser og tid på å ordne opp. Noe som av og til førte til at pasientene ikke fikk tillit til hjemmetjenesten. De erfarte også at sykehuspersonalet ikke sendte med nok utstyr og resepter når utskrivelsene var mot helg, dette skapte utfordringer for hjemmetjenesten (Karlsson et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015 og Molnes 2015).

4.2 Utfordringer i hjemmet

4.2.1 Pasienter med manglende nettverk

I alle studiene var det en felles erfaring om at palliasjon i hjemmet oftest er mest vellykket når de har pårørende med på laget (Reed, Fitzgerald og Bish 2017, Karlsson et al. 2012, Raunkiær 2015, Faull et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015, Molnes 2015, Klarare et al. 2013, Aoun, Breen og Skett 2014, De Korte-Verhoef et al. 2015, Tornøe et al. 2015 og White og Gilstrap 2016). Og når pasientene ikke har pårørende og har et lite nettverk, ble utfordringene større. Informantene i Molnes (2015) og Aoun, Breen og Skett (2014) opplevde at disse pasientene måtte ha em tettere oppfølgning, og krevde mer ressurser.

I studien til Raunkiær (2015) kommer det frem at pasientene som ikke hadde en kreftdiagnose og de med et lite nettverk var en forsømt gruppe. De er stille borgere som kunne være vanskelig å fange opp. Ved å bruke et verktøy (The Gold Standard Framework) fanget de opp disse pasientene tidligere. GSF økte palliativ innsats tidligere i forløpet.

Utfordringer som også kom opp var bla. det å klare å trygge disse pasientene, selv om de ikke hadde pårørende rundt seg skulle de kunne føle seg trygge på å være hjemme i palliativfase (Raunkiær 2015, Klarare et al. 2013 og Aoun, Breen og Skett 2014).
En av informantene sier det slik;

> «The risk is that you lie down too early sort of, you stop living and you`re just surviving… You are not living» (Klarare et al. 2013)

Sikkerheten til pasienten kom frem som en utfordring. Herunder fallrisiko og medikamenthåndtering som de største utfordringene, men også utfordringer til å skaffe seg varer, ernæring og ensomhet kom frem. Det å ikke ville ta imot hjelp fra hjemmesykepleien og f.eks. nekte å gi de nøkkel, eller ta imot tilbudet om trygghetsalarm, som mange mente var helt nødvendig skulle pasientene få være hjemme. Funn viser at denne pasientgruppen var uforutsigbar og vanskelig å kartlegge. Det kom frem at ofte så gir de ikke all informasjon om hvordan situasjonen virkelig er, og det bydde på utfordringer med å kunne gi rett og nok helsehjelp (Aoun, Breen og Skett 2014 og Faull et al. 2012).

4.2.2 Å komme inn i andres hjem

Funn viser at å møte pasienter i palliativ fase i deres hjem var utfordrede. Eksempelvis hvis de hadde lite kjennskap til pasienten fra før, da kunne sykepleierne fokusere mer på den tekniske prosedyren de skulle utføre. Mens det psykososiale pasienten kanskje hadde behov for å snakke om ble utelatt. De synes det var utfordrende å gå inn i den vanskelige samtalen, men når de ble bedre kjent med pasientene ble dette enklere. Tornøe et al. (2015) sin studie som omhandler et mobilt hospice team som dro rundt og hadde opplæring med sykepleiere, erfarte at «bedside teaching» var en god måte å lære sykepleiere ute i felten å takle disse situasjonene bedre. Da satt de fra teamet og observerte samtalene og ga sykepleierne feedback på hvordan de gjorde det, samtidig utfordret de på hvordan de mente det gikk.

Fokuset på å jobbe fra hjerte å ikke kun fokusere på prosedyrer, hjalp sykepleierne å stå i disse utfordrende samtalene. I White og Gilstrap 2016 sin studie sier noen at man kjenner raskt om de klarer å stå i en slik jobb, og gjør de ikke det, vil utfordrende og dype samtaler med pasientene alltid være vanskelig å gjennomføre.

Det å kunne tilpasse seg den pasienten og familien de skulle inn til bød på utfordringer til tider. En sykepleier så på dette slik:

> «when you come to a patient`s home you`ll have to sort of feel… Some you can go in and ha ha, make jokes while others.. You`ll have to be more timid and quiet and use a soft voice, again… Others lika a tougher jargon. You have to figure this out» (Klarare et al. 2013)

Funn fra Nordsveen og Andershed (2015) viser at ansatte fra sykehus ofte føler at kommune ser på det som en belastning for de når komplekse pasienter ønsker hjem. Og at dette går på holdninger og skepsis. Når de forsto at dette var absolutt pasientens ønske, gikk det litt bedre, men de synes fortsatt at de var på det nivået der det blir vurdert i forhold til ressurser. Sykepleiere fra kommunen sa de kunne være uenig på organisatorisk nivå, men at det var viktig å ikke dra det med seg inn i hjemmet til pasientene, det skulle ikke gå utover de.

Flere uttrykte at forventningene til pasienter/pårørende ikke alltid kunne imøtekommes. Eksempelvis antall ansatte som rullerte på hjemmebesøk. Noen ønsket å ha få å forholde seg til, dette viste seg å være en stor utfordring, spesielt i de kommunene som ikke hadde palliative enheter, få spesialsykepleiere innen palliasjon eller koordinator som kunne fokusere på disse pasientene.

Flere uttrykte en utfordring på hva som var akseptabelt å ta opp i hjemmet versus sykehus, og hvordan de skulle bevege seg, samtidig som man opprettholder den private sfære. De mente pasientene skulle få mulighet til å fortelle om hvordan de opplever sin sykdom, og hvordan de ser på fremtiden. Dette krevde tid helsepersonellet som regel ikke hadde. Men de erfarte at ved å ikke ta disse samtalene, så var pasientene i fare for å utvikle depresjoner og være triste og usikre (Molnes 2015).

4.2.3 Palliasjon i hjemmet

Hjemmet blir beskrevet av flere som pasientens territorium, der pasienten skal være i fokus og pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse blir et viktig utgangspunkt for pleien. Flere av respondentene opplevde at å komme inn i et fremmed hjem, der både pasienten og pårørende har store forventninger til pleien, er skremmende og utfordrende. Man skulle forstå pasientens smerter og samtidig inkludere pårørende. Funn viser at det utfordrer helsepersonell som medmennesker å møte mennesker i en vanskelig situasjon. Dette kunne

i mange tilfeller føre til at helsepersonellet ikke ønsket å gå inn i den vanskelige samtalen, men fokuserte nesten bare på prosedyren de skulle utføre. Flere mente det ville komme til pasientenes beste om det ble fokusert mer på person-sentrert pleie, dette for å unngå fokus kun på det tekniske (Molnes 2015, Tornøe et al. 2015, Faull et al. 2012, Klarare et al. 2013 og Reed, Fitzgerald og Bish 2017).

Sykepleiere i studien til Karlsson et al. (2012) fortalte at de følte seg ukomfortable når de erfarte at pasientens integritet ble rammet, og når teknisk utstyr ble satt inn, som gjorde at det føltes mer ut som et sykehus. Roen og stillheten ble forstyrret, noe som hadde en negativ effekt på både pasient og pårørende.

Å imøtekomme ønske fra pasienter som ville avslutte sitt hjemme visste seg i flere studier at kunne være problematisk. For eksempel med tanke på at helsepersonellet ikke var samstemte om hva som var den beste palliative pleien og utførelsen av den (Raunkiær 2015, Faull et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015 og Karlsson et al. 2012). Et sitat som belyser dette;

> «The daughter could have helped to change the dressing, because it leaked a lot. But they (the nurse`s colleagues) thought that it was too messy for the daughter to deal with. And then I felt that it`s not easy to work with patients when everybody has different ways of dealing with these things» (Karlsson et al. 2012)

Så dette viser at noen sykepleiere ikke ser pårørende behov for å bidra i palliativ pleie til sine nærmeste. Og at sykepleiere kan miste kontrollen over hvordan utførelsen av pleien skal gjøres (Karlsson et al. 2012). I andre studier der også dette var utfordringer, satt de inn diverse tiltak som god kartlegging og bruk av planer i planlegging sammen med pasient/pårørende. Der var det god erfaring med at dette unngikk problematikken med å gi ulik pleie, misforståelser og ting som kunne oppstå ikke var planlagt (Raunkiær 2015, Faull et al. 2012, Nordsveen og Andershed 2015 og De Korte-Verhoef et al. 2015).

4.3 Etiske utfordringer

4.3.1 Ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov

Flere mente det var viktig å kartlegge pasientens psykiske og åndelige smerte, noe som de mente ble altfor lite kartlagt. Flere mente at mange forbinder det åndelige med det religiøse, og derfor opplevdes det som vanskelig å skulle nærme seg pasientens åndelige behov. Dette viser at en stor andel av helsepersonell nøler med å adressere døende pasienters eksistensielle og åndelige smerter og behov. Flere sa de var redde for å snakke om disse temaene med sine pasienter. Dette førte i verstefall til at de pasientene som ikke tok initiativ til å snakke om det selv, ikke fikk snakket om det i det hele tatt (Reed, Fitzgerald og Bish 2017, Molnes 2015, Tornøe et al. 2015 og Karlsson et al. 2012). Et sitat som belyser dette er;

> «In my experience a lot of care workers are scared of death. They don`t dare to talk with the patients about dying, because they are so uncertainabout what to say» (Tornøe et al. 2015).

Av informantenes mening var helsearbeidernes frykt for å eksponere seg selv for pasientenes åndelige og eksistensielle lidelser grunnet personlig-usikkerhet. Men også dårlige kommunikasjons- og lytte ferdigheter. I studien til Tornøe et al. (2015), der et team dro rundt og hadde opplæring med helsepersonell ang. eksistensiell/spirituell omsorg, mente de hadde en løsning på dette. Her var de med inn til pasienter og fungerte som mentorer i de vanskelige samtalene. De gjorde samtaler der helsepersonellet fikk observere, og omvendt. Så hadde de briefing i etterkant, der de gjorde helsepersonellet oppmerksom på hva de gjorde bra, og hva de kunne jobbe mer med. Tips og sjekklister på hva de burde gå igjennom med pasientene sine. Informantene sa at de så stor forskjell på når de hadde fått øvet seg og gjennomgått flere slike samtaler. Noe som belyses slik;

> «I see that they dare to involve themselves more in these situations, exposing their vulnerability. I see they have become braver» (Tornøe et al. 2015).

Flere respondenter opplevde at pasientene er preget av kaos og usikkerhet, og befinner seg i en krisesituasjon. Det var viktig at disse pasientene fikk mulighet til å snakke med personer som er kompetente til å hjelpe pasienten gjennom den vanskelige tiden. Flere mente at sykepleierne var opptatt av at pasientene skulle ha noen å prate med og at det var deres rolle å være lyttende. Men ofte ble ikke dette iverksatt i realiteten, det ble med tanken. Dette mente de var grunnet at de ikke mestret rollen, det ble for personlig og nært å gå inn i slike temaer. Flere opplevde det som en vanskelig oppgave å kartlegge åndelige smerter. Noen mente at dersom man ikke følte seg komfortabel, så var det mye bedre å innhente kompetanse. Både eksistensielle, åndelige og psykisk smerter er en del av det komplekse smertebilde hos pasientene. Og de mente at om sykepleierne ikke hadde engasjement og tilstrekkelige kunnskaper rundt dette, velger å gå inn i slike samtaler kan gjøre det vondt verre (Molnes 2015).

4.3.2 Refleksjon i arbeidet

Sykepleie til hjemmeboende palliative pasienter utfordret sykepleierne som medmenneske, å komme inn i pasientenes hjem var alltid på pasientens premisser (Molnes 2015 og Aoun, Breen og Skett 2014). Å skulle gå inn i en samtale om pasientens situasjon og hva de tenker om døden blir beskrevet slik av en sykepleier;

> «Det er så vanskelig å vite hva folk egentlig tenker, men kanskje vi skulle vært litt flinkere. Vi er redde for å trenge oss på, ikke sant. Dersom de ikke vil da? Det blir nok på slutten da» (Molnes 2015).

Funn viste viktigheten med å være der for hverandre hvis de skulle mestre å ha en slik jobb. Det var emosjonelle situasjoner helsepersonellet kom opp i, så å respektere hverandres behov for refleksjon og støtte etter utfordrende case var viktig (Reed, Fitzgerald og Bish 2017). Mangel på kunnskap og frykt blant sykepleiere kunne føre til usikkerhet i palliativ pleie. Noe som kunne gå utover pasientene hvis erfaringer mellom sykepleiere ikke ble delt og snakket om. Pasientene kunne ifølge sykepleierne føle seg utrygg med hjelpen de fikk fra hjemmesykepleien og ikke lenger turte å være hjemme. Det burde være rom for å ikke kunne alt, det å få spørre om hjelp når utfordringene sto for dør var essensielt for å utøve god palliativ pleie og utvikle seg selv som sykepleier. Det å ha en kreftkoordinator eller en palliativ sykepleier ansatt i kommunen, bidro til at flere av sykepleierne søkte hjelp hos de, og sammen fant løsninger (Karlsson et al. 2012, White og Gilstrap 2016, Tornøe et al. 2015, Klarare et al. 2013 og Nordsveen og Andershed 2015).

5.0 Diskusjon

Dette kapittelet er todelt og består av en metodediskusjon og resultatdiskusjon.

5.1 Metodediskusjon

Her har jeg inndelt kapittelet i underkapittel hvor inklusjonskriterier, søkeprosessen, kvalitetsvurdering og analyseprosessen blir diskutert. Her vil jeg diskutere fremgangsmåte, styrker og svakheter i innhenting av data og dataanalyse.

5.1.1 Diskusjon av inklusjon og eksklusjonskriterier

Et av inklusjonskriterier i min studie er palliative pasienter som ønsker behandling i hjemmet, men med sykepleiers perspektiv. Min forforståelse var at det er en del større og mer komplekse utfordringer når palliasjon skal flyttes fra institusjon til hjemmet. Og siden samhandligsreformen ble innført så skal kommunehelsetjenesten legge til rette for mer behandling i hjemmet. Brukermedvirkning som kommer innunder lov § 3-1 Lov om pasient- og brukerrettigheter, legger til rette for at pasientene skal kunne få medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder (Lovdata 2017). Dette krever mer av kommunene og helsepersonell. Da mener jeg at å ha et sykepleier perspektiv i min studie vil vise best utfordringer ved palliasjon i hjemmet. En vil få godt frem organisatoriske barrierer, men en svakhet ved å ha ikke ha pasientperspektiv kan være at deres meninger og følelser ikke kommer frem som primærkilder, men blir gjenfortalt av sykepleiere/helsepersonell.

Jeg ønsket å ha med kun etisk godkjente artikler slik at jeg var sikker på at de involverte i studien ble ivaretatt på en god måte, og samtykket til å være med. Det viste seg at to av artiklene ikke var godkjent av en etisk komité. Dette kan være en svakhet, da jeg som leser må stole på at forskerne i studien har tatt etiske hensyn. Men i disse studiene er det godt beskrevet hvordan de har tatt etiske hensyn hele vegen, og de har innhentet samtykke og gitt god informasjon til alle informantene. Med utgangspunkt i dette inkluderte jeg disse artiklene selv om de ikke hadde godkjenning fra etisk komité. Ut ifra innholdet i artiklene er jeg sikker på at etiske hensyn ble gjort, da både anonymisering og innhenting av samtykke er beskrevet.

Det er et krav at alle inkluderte artikler er originale og refereevurdert noe som jeg har tatt hensyn til. Dette sammen med etisk godkjenning sikrer meg som forfatter av denne oppgaven at deltakerne i de inkluderte studiene har blitt ivaretatt på en god måte. Fordelen med å ha sykepleiers perspektiv som jeg ser det er at de er ikke i en så sårbar situasjon. Noe som pasientene ville ha vært hvis jeg hadde hatt pasient perspektiv. Dette var også med på bestemmelsen på om de to artiklene uten etisk godkjennelse skulle inkluderes.

Jeg har valgt å ekskludere artikler fra Afrika og Asia. Jeg ønsket at funnene kunne overføres til norsk praksis. Dette mener jeg er vanskelig med forskning gjort i disse landene, da både kultur og oppbygging av helsevesenet, særlig kommunehelsetjenesten er ganske annerledes. En artikkel ifra dagbladet (2002) viser til at i Afrika tappes det for om lag 20 000 personer med høyere utdanning hvert år. Det gjelder spesielt leger, og landsbygda er mest rammet, da de emigrerer til USA og Europa. Artikkelen sier også noe om de store forskjellene på ressurser i de forskjellige landene, men også innad i landene. For meg understøtter at å ekskludere artikler fra disse landene er riktig pga. for store forskjeller i fra norsk praksis. Det er ikke forskjellene jeg skal undersøke, men utfordringer ved palliasjon i hjemmet. Styrken med å ha med artikler fra andre land som England og USA kan være at de kan ha lengre tradisjoner med palliasjon i hjemmet, og av den grunn har de avdekket mer av utfordringene. Det gjelder da for meg å kunne trekke ut ting de har funnet gode løsninger på, og diskutere dette oppimot norsk praksis.
Noen av artiklene har med uttalelser fra pasienter og pårørende, disse har jeg utelatt i resultatdelen, men vil trekke de inn i diskusjonen, for å få en mer helhetlig bilde av problemstillingen.

Da jeg har med artikler som ikke er skrevet på mitt morsmål, vil uttalelser/tekst kunne misforstås eller tolkes feil. For å unngå dette har jeg vært grundig i arbeidet med å oversette, brukt medisinsk ordbok der det var nødvendig og lest artiklene flere ganger. Siden jeg har valgt et kvalitativt perspektiv så er artiklene mer lettleselig enn hvis de var kvantitative. Kvalitative artikler er mest hensiktsmessig å bruke i min oppgave da dette belyser min problemstilling og hensikt på en best mulig måte.

Medisinsk -, helse- og sosialfaglig forskning er et sentralt virkemiddel i helse- og omsorgspolitikken. Forskningsbasert kunnskap inngår som en del av grunnlaget for politiske og faglige beslutninger og i evalueringen av iverksatte tiltak (Regjeringen 2014),

samtidig er forskning en ferskvare. For å få til forandringer der det er nødvendig, er det viktig å kunne vise til forskning, samtidig er det vesentlig at den er av nyere dato. På dette grunnlaget har jeg kun valgt å inkludere artikler i min studie som ikke er eldre enn fem år.

5.1.2 Søkeprosessen

Problemstilling min har blitt justert noen ganger i løpet av prosessen, men jeg holdt på hensikten min. Jeg ønsket å undersøke på utfordringer ved palliasjon i hjemmet. Da var det naturlig å ha et sykepleier perspektiv. Under søking så jeg raskt at også andre profesjoner innen helse var inkludert. Dette tenker jeg er greit, for mye av jobben som sykepleier handler om samhandling med andre profesjoner både i team og på tvers av linjene. Dette bidrar også til økt forståelse og bredde i mine funn når flere profesjoner er inkludert. Samtidig er det godt spesifisert i artiklene hvilken profesjon som har gitt uttalelsene, da kunne jeg trekke ut det som var relevant for min hensikt. Og trekke ut mest fra sykepleiers uttalelser. Siden jeg ikke skulle ha med artikler som kun omhandlet pasientperspektiv og de var enkle å identifisere, gjorde dette jobben med å sile ut relevante artikler grei.

Ved å følge alle inklusjons/eksklusjons kriteriene slavisk ble det lettere å finne relevante artikler, noe som gjorde artikkelsøkingen mindre tidkrevende. Samtidig utarbeidet jeg et PIO- skjema med hjelp fra bibliotekar som gjorde søkene enda mer systematisk. Min søkeprosess er nøye beskrevet i 3.2.3 søkestrategi, jeg brukte flere database som f.eks. OvidMedline og Oria. Oria synes jeg var enkel å bruke, da jeg for eksempel kunne skrive inn alle søkeordene i et søk, samt huke av på avgrensninger som var relevante. Oria samler alle databasene i søkene, dette ser jeg på som en fordel da en unngår å gå glipp av relevante artikler.

11 relevante artikler satt jeg igjen med etter søkeprosessen var avsluttet, da kravet er mellom ti og 15 artikler, har jeg oppfulgt kravet til antall artikler.

5.1.3 Kvalitetsbedømming

Før jeg kunne begynne å kvalitetsvurderingen av de inkluderte artiklene så var det helt vesentlig å lese godt igjennom artiklene på forhånd. Dette for å sikre meg selv at jeg hadde forstått innholdet i artiklene. Det minsker risikoen for feil i kvalitetsbedømmingen.

Ved å bruke sjekkliste for kvalitativ forskning hentet fra folkehelseinstituttet (2014) ble kvalitetsbedømmingen mer systematisk og lettere for meg. Siden jeg var alene som forfatter av denne oppgaven, ser jeg på det som en styrke at jeg kunne gå etter en sånn sjekkliste. Det minimerer sjansen for feil.

Det var også en egen trygghet at alle artiklene var publisert i tidsskrift som holdt nivå en i NSD, da jeg som student har lite erfaring med å kvalitetssikre artikler. NSD har ansvar for registeret over autoriserte publiseringskanaler (tidsskrift, serier og forlag) De opererer med nivå 1 og nivå 2, der nivå 2 er høyest kvalitet (Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste NSD 2018).

5.1.4 Dataanalyse

Ved å bruke analysemetoden til Evans, ble funnene i forskningsartiklene systematisk analysert. Inkluderte artikler ble tidlig nummert for å bedre oversikten. Mye av forarbeidet til analysen ble gjort under kvalitetsvurderingen, da jeg her gikk ganske grundig igjennom stoffet i artiklene. I dataanalysen skulle jeg fokusere kun på resultatdelen i artiklene. Jeg gikk systematisk igjennom artiklene og identifiserte temaer som var relevante for min hensikt/problemstilling. Disse ble fargekodet og ble til tre hovedtemaer, de fikk senere undertema for å systematisere det bedre. Det å få oversikt over dataene var en utfordring og tidkrevende arbeid. Med god hjelp fra veileder til å samle relevante funn og sette disse i kategorier, kom jeg til slutt opp med tre hovedfunn, og åtte undertema. Mange av artiklene er skrevet på engelsk, dette åpner opp for feiltolkning, at oversettingen kan bli dårlig formulert. For å unngå dette til en viss grad, oversatte jeg aldri sitater fra informantene til norsk. Dette mener jeg styrker funnene, da risikoen for at informantene ble mistolket ble mindre, og jeg var tro mot deres utsagn. Det ble viktig for meg å være tro mot min problemstilling hele vegen, for å kun trekke ut relevante funn. Hvis ikke kan en bli sittende med alt for mye stoff, og det blir vanskelig å være systematisk i arbeidet og det blir lett uoversiktlig for leserne.

6.0 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet vil jeg diskutere mine funn opp mot teori og praksis.

6.1 Organisatoriske barrierer i palliativ omsorg

Teorien viser til forutsetninger for et godt palliativt tilbud i hjemmet, og at flere rammefaktorer bør være tilstede. Det må være politisk og administrativt enighet i kommunen om å etablere et faglig forsvarlig tilbud til de alvorlig syke innenfor rammene av primærhelsetjenesten. Helhetlig omsorg forutsetter tverrfaglig og tverretatlig samhandling. Mange yrkesgrupper og omsorgsnivåer må være involvert i omsorgen for en palliativ pasient (Kaasa 2011). Mine funn viser til at sykepleiere på sykehus savner bruken av individuellplan for palliative pasienter i kommunene, og mente at kommunene burde ha ansvaret for disse planene. Ansatte i kommunen derimot hadde lite kjennskap til disse planene, og mente de var tidkrevende. Det er nå lagt stor vekt på pasientens autonomi, altså pasientens rett til selvbestemmelse. Derfor er krav om individuell plan (eller palliativplan) så viktig for reformpolitikken. Og for å skape et inkluderende samfunn og et sterkt rettsvern for de hjelpetrengende (Holm og Husebø 2015). I Møre og Romsdal er det gjort vedtak om å innføre palliativ plan. Som er et levende planverktøy for omsorg til pasienter med sykdom som ikke kan kureres. Dette håper de etter hvert blir standarden nasjonalt i årene som kommer. Denne planen er mye mindre tidkrevende enn individuell plan, og vil være et verktøy som hjelper til med samhandling, kvalitetssikring og at pasientene sine behov og ønsker er i fokus. Samtidig bidrar den til trygghet for alle parter, både pasientene, pårørende, helsepersonell og leger (Helse Møre & Romsdal 2018). Det å ha en plan for smertelindring og intervensjoner ved fremtidige problemer/forverringer vil være forebyggende for å unngå innleggelser hevdet helsepersonellet i mine funn. En slik palliativ plan være et utmerket verktøy for å unngå dette. Samtidig som den bidrar til bedre samhandling mellom profesjonene og etatene, da planen følger pasienten uansett hvor de behandles. En slik plan fører til pårørendeinvolvering, skaper struktur og synliggjør ressurser, slik at pårørende kan etablere en handlingsberedskap i en usikker fremtid. Ifølge Antonovsky (2000) styrker dette evnen til mestring. Siden disse planene, enten det er individuell plan eller en ren palliativ plan erfares å være noe tidkrevende, så bør de i oppstarten kanskje tillegges en koordinators ansvarsområde. Det være seg kreftsykepleier, avansertklinisk sykepleier eller kommunens palliative enhet, hvis kommunen har det.

Disse har mer frigitt tid til disse oppgavene. Så kan annet helsepersonell bruke den aktivt i pleien når den er klar.

Apropos koordinator, så viste mine funn at de kommunene som hadde egne koordinatorer ansatt med ansvar for palliative pasienter, fungerte disse som et godt bindeledd i kommunikasjonen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Eksempelvis oppstod det færre misforståelser sammenlignet med de som ikke hadde det. Sykepleiere som fungerer som koordinator har en sentral rolle som tilrettelegger, og skal ikke bare kommunisere med helsepersonell, men også med pasientene. Personsentrert omsorg som slike planer legger til rette for, står sentralt i sykepleiemodellen til McCormack og McCance. Modellen legger vekt på individuelt tilpassede tjenester, terapeutiske relasjoner og medvirkning, og den bygger på verdier som respekt og autonomi (McCormack og McCance 2010).

Når pasientenes største ønske var å få palliativ behandling i hjemmet, var det viktig for helsepersonellet å unngå unødige innleggelser på sykehus i livets siste fase til pasientene. Mine funn viser at dette var en stor utfordring. Noe av problemet var at det ikke ble kommunisert godt nok fra legene at pasientene var døende. Dette støttes også i teorien. Det er viktig å stille diagnosen «pasienten er døende» fordi dette vil få konsekvenser for både pårørende, for institusjonen (pasienten bør ikke flyttes) og for behandlingsintensiteten. Pårørende bør få informasjon om at pasienten er døende for å være forberedt, og for å kunne prioritere å være til stede. Her bør lege og helsepersonellet som har regelmessig kontakt med pasient/pårørende gi råd, og hjemmesykepleien bør ha rutiner for hvordan denne fasen av en pasients liv skal håndteres. Selv om det er legens ansvar å stille diagnosen, så er det viktig at behandlingsteamet formidler den samme informasjonen til pårørende og at man er enige om hvilke prosedyrer som skal følges. Pårørende er svært følsomme i denne fasen av en pasients liv, men på den annen side vil de være svært takknemlige for gode råd fremført med empati (Kaasa 2011). Et annet funn viser at helsepersonellet må bli flinkere til å informere om hva de kan tilby av tjenester og behandling i hjemmet. Ved forverringer viste de til at mange pårørende ville legge de inn på sykehus, uten å vite om hvilke muligheter de har til behandling i hjemmet. I Kaasa (2011) sier de at for å kunne fange opp slike forverringer tidligere og dermed ikke stresse opp pårørende krever det god kompetanse. Sykepleier har et betydelig ansvar for grundig observasjon ved hver kontakt med pasienten. Systematisk kartlegging av smerter og andre symptomer og plager ved bruk av anerkjente hjelpemidler som for eksempel ESAS, er en

viktig oppgave for sykepleier, og kan utføres like godt i hjemmet som på sykehus. Min erfaring er at hjemmesykepleien administrerer både smertepumper, O2, antibiotika intravenøst osv. hvis det er behov for det. Palliativt team er som regel behjelpelig med opplæring hvis nødvendig. Funn viste også at pasient/pårørende kunne bli utrygge hvis det var stort gjennomtrekk av personalet. I palliasjon er det et viktig prinsipp at pasient og pårørende skal oppleve trygghet gjennom hele døgnet, og at pasienten skal ha tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid. Det betyr i praksis at ansvaret for hjemmebasert omsorg ligger hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten og fastlegen. Dette innebærer at det må være tilgjengelig heldøgns-tjeneste i hjemmesykepleien (Kaasa 2011). I norsk praksis er det stort sett heldøgns-tjeneste i hjemmetjenesten, men grunnet mangelen på sykepleiere og lite ressurser er det ikke alltid kvalifisert personale på natt. Dette kom også frem i mine funn. Det er en utfordring å opprettholde kontinuitet i hjemmebasert omsorg, men hjemmesykepleierne sammen med fastlegene er vant med planlegging og ansvarsfordeling. Forutsigbarhet er nødvendig når pasienten er avhengig av behandling og pleie hjemme. Det at man vet hvem som kommer og til hvilke tider, er med på å skape trygghet. Pasient og pårørende har behov for et fast «hjemmesykepleiekorps» å forholde seg til. Faste avtaler med behandlende lege er også nødvendig, i tillegg til hjemmebesøk ved akutte problemer (Kaasa 2011). Dette samsvarer med hva informantene i mine funn ønsker, men av forskjellige grunner fungerte det ikke alltid. Høyt sykefravær med bruk av ukjente vikarer, alle sykepleierne rullerer på palliative pasienter osv. Kommunens ressurser og organisatoriske oppbygning kunne være et hinder for god palliativ behandling i hjemmet. Rolledissonans kan oppstå når sykepleiere ikke har fått god nok informasjon om forhold ved yrkesrollen. For å kunne innfri kvalitetsnormer strekker hjemmesykepleieren seg ofte lengre enn det organisasjonens ressursrammer sier. Når ressursene ikke strekker til blir det vanskelig å sette grenser. Det skaper en form for avmakt, og sykepleieren kan få en følelse av at hun ikke strekker til (Orvik 2011). Omsorgen ved livets slutt skjer da på pasientens territorium men på hjelpeapparatets premisser. Det skaper ikke en verdig livsavslutning. Det er tydelig at mye kunne vært løst om alle kommuner hadde minst en sykepleier med en koordinator rolle evt. små palliative enheter, som jobbet i hjemmebaserte tjenester. Funn viste at der de hadde dette, fungerte palliativ behandling i hjemmet bedre på mange områder.

Mine funn viser at det var få fagpersoner innenfor palliasjon i kommunehelsetjenesten. Dette kunne få negative konsekvenser, og flere uttrykte at de var usikre i jobben sin.

Dette understøttes av studien gjort av Grov, Moen og Røgenes (2013), som skriver at utdanning er vesentlig for arbeid med palliasjon. Og at videreutdanning innen palliasjon gir en trygghet i arbeidslivet, med den komplekse pasientgruppen som dette er. I denne studien gir sykepleierne som er videreutdannet også uttrykk for at de ikke har nok personell til å ta vare på den døende pasient, noe som kom frem i mine funn også. Kanskje er dette fordi det er de som får ansvaret for disse pasientene og ser kompleksiteten og ressursene som trengs. Da er det viktig at disse med spesialkompetanse og en jobb med mer ansvar har en stemme i den organisatoriske delen av systemet. Å være en ressursperson bør inneholde mer enn den pasientsentrerte omsorgen. Et godt samarbeid med ledelsen der en jobber for å utvikle tjenesten, krever en innsats hvor de som arbeider nær pasientene må ta sitt ansvar hvis de ønsker forandringer som f.eks. mer ressurser og et høyere faglig nivå blant ansatte. Som et av mine funn viser, gir erfaring kunnskap. Og det kan være vanskelig å være uerfaren sykepleier i arbeid med palliasjon. Funn viste også at dette kunne skape frustrasjon blant de med mer erfaring eller videreutdanning. Vi har alle vært ny, og en kan kjenne seg igjen med følelsen på utrygghet i spesielle situasjoner. Jeg mener det er viktig som ny å være ydmyk og være OBS på egen kunnskap i forhold til å ikke gå inn i situasjoner som en ikke håndterer. Vi har alle ansvar for egen læring og å utvikle denne som sykepleiere. Men det må være rom for å dele erfaringer, noe som også kom frem i mine funn, at dette var en god måte å få opp kunnskapen på. Lær av andre, og lær videre det du kan. Som avansert klinisk sykepleier mener jeg det er vårt ansvar i arbeidssammenheng å bruke vår nye kunnskap på å gjøre andre mer bevisst og dele vår viten. Det vil også være til pasientenes beste om vi gjør dette, samtidig som vi kjenner vårt ansvarsområde og bruker vår kunnskap til at den siste tiden av deres liv blir så god som mulig. Det er viktig å til rette legge for at sykepleiere får mulighet til å dele erfaringer med hverandre, slik at man kan utvikle kunnskap. Har sykepleierne mulighet til å reflektere over pasienterfaringer sammen med andre sykepleiere, vil dette føre til en kompetanseutvikling, som igjen vil føre til god sykepleie til pasientene. Å ha faste gruppemøter kan bidra til gode faglige diskusjoner og refleksjon. Å innse at sammen kan vi få til noe fint kom i tankene når jeg utfra funn i studien kom over at forskjellige profesjoner som er involvert i palliasjon bruker ulike definisjoner vedrørende hva god palliativ behandling i hjemmet betyr for dem. Leger brukte ofte ordet verdighet, sosialarbeidere brukte selvbilde mens sykepleiere fokuserte på hverdagsfunksjon, hvordan få livet til å fungere hjemme (Klarare et al. 2013). Sammenlignet med funn der sykepleiere følte det ble fokusert for mye på de tekniske oppgavene, viser at hvis en samarbeider bedre

med andre profesjoner som kan bidra til mer omsorg og kvalitet i pleien, vil det ha positive konsekvenser for pasientene og kan frigjøre f.eks. sykepleiere for noen andre arbeidsoppgaver i en travel jobbhverdag.

Funn i flere av studiene viste at det var viktig at de la til rette for et møte med pasient, pårørende, sykehuset og hjemmetjenesten før utskrivelse fra sykehuset. Dette ville bidra til bedre samhandling, noe som pasienten vil dra nytte av. Det viste seg at dette ikke ble praktisert særlig mye. Noe som førte til misforståelser mellom kommune- og sykehus, at pasientene følte seg utrygg og ting ikke var på plass når pasienten ble flyttet hjem. Det være seg utstyr, medisiner eller kvalifisert personell. Mangel på samhandling kan gjøre mennesker til kasteballer. Det er faglig og menneskelig uverdig (Orvik 2011). Pasientene får da en uverdig behandling og mister tilliten til systemet.

I henhold til St.meld. nr. 47 (2008-2009) samhandligsreformen så er det mange pasienter og brukere i helse- og omsorgstjenesten som har behov for koordinerte tjenester i den forstand at tjenestene leveres fra ulike tjenestesteder. Ofte over en kortere eller lengre tidsperiode. Dette krever god samhandling mellom primærhelsetjenesten- og spesialisthelsetjenesten, og gir kommunene et større ansvar for å sikre tjenestetilbud. Den legger føringer til at pasientens og dens behov blir ivaretatt på en trygg og forsvarlig måte, til dette kreves kvalifisert personalet. I tråd med Cecily Saunders definisjon om å se hele mennesket fysisk, psykisk og åndelig/eksistensielt, er det viktig for pasient og pårørende får en bred og helhetlig tilnærming fra aktuelle yrkesgrupper. Men selv om dette er en del av målet med samhandligsreformen og ting har blitt bedre enn før St.meld. nr. 47 kom så er vi ikke kommet helt i mål, det må skje endringer i den strukturelle oppbyggingen av tjenesten som skal møte framtidas behov. Omsorg 2020 viser til noen tiltak som skal gjøre det lettere å jobbe ut ifra samhandligsreformen. Regjeringen vil bla. at staten skal ta et større økonomisk ansvar for å sikre at kommunene bygger ut tilstrekkelig kapasitet og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten. Videre vil regjeringen i meldingen fremme tiltak for å bedre den medisinske oppfølgingen i sykehjem og hjemmetjenester. Som vil sikre en bedre og mer systematisk samhandling og koordinering mellom de ulike deltjenestene i kommunene (Regjeringen 2015).
Men gode strukturer gir i seg selv ikke sikkerhet for at de ønskede tjenestene blir levert. Det vil alltid være snakk om ressurser og økonomi når endringer skal innføres. Men vel så viktig er det at alle ansatte drar i samme retning og er positive til endringer. Alvorlig syke

og døende har ofte behov for sammensatte og omfattende tjenester. Hvordan kan sykepleiere bidra til å gjøre hverdagen bedre. Gjennom mine funn vises det til faglig og personlig kompetanse, empati og selvinnsikt er grunnleggende forutsetninger for å lykkes med dette. I tillegg kommer eksterne forhold som organisering av tjenestetilbudet og ressurstilgang.

6.2 Hjemmet som arena

Mine funn viser til at for å lykkes med god palliativ pleie i hjemmet, er nettverket rundt pasienten viktig. Hva når pasienten ikke har dette. Mine funn viste at dette bød på større utfordringer, men at det skulle ikke bli en absolutt hindring hvis pasientens ønske var å være hjemme. Mine egne erfaringer med palliative pasienter uten særlig nettverk, er at de ofte havner på institusjon, etter eget ønske. De føler seg tryggere med personell rundt seg hele tiden. Det er også ikke så ofte en møter på denne gruppen, som ikke har en nær pårørende å støtte seg til. Noen familier har mye ressurser til å støtte det døende familiemedlemmet, mens andre familier ikke har den samme kapasiteten. Dette kan kanskje relateres til de samfunnsmessige forandringene. Med endrede arbeidsforhold og endrede bosettingsmønster og dermed endringer i forhold til vårt forhold til døende og de døde (Strømskag 2012). Vi må respektere at familier er forskjellige. Mine funn viser til en studie fra England som brukte et verktøy The Gold Standards Framework (GSF) for å se om dette kunne føre til at de fanget opp denne pasientgruppen tidligere i forløpet samtidig som de kunne klare å tilby mer hjemmetid. Her viste de til gode erfaringer med verktøyet. Bruk av GSF gjør at en lettere inkluderer pasientgruppen som ikke har en kreftdiagnose også. Dette har vært en noe glemt gruppe innenfor palliasjon de tidligere årene (The Gold Standards Framework 2018). Å starte tidlig med ulike planer for videre oppfølging av pasienten vil være både tidsbesparende for helsepersonell og betryggende for pasienten siden pasienten da vet hvem som er involvert. For alle pasienter og pårørende kan det skape trygghet bare å vite at de kan ringe hjemmesykepleien når som helst hele døgnet. Mine funn viste også at trygghetsalarm kunne bidra til å lykkes med palliasjon i hjemmet. Spesielt for de uten nettverk. De mente at dette burde tilbys til alle pasienter som skal ha palliativ behandling i hjemmet.

De som velger palliativ behandling i hjemmet må ha en trygghet i forhold til åpen retur på sykehus eller sykehjem. Og videre er et godt samarbeid med fastlege eller lege i palliativt

team viktig. I en rapporten fra KS; en naturlig avslutning på livet, viser de til at kommunene bør jobbe med samarbeidsrelasjonen til pårørende og pasient. Dette for å oppnå best mulig trygghet i hjemmesituasjonen. Med bruk av forventningssamtaler når pasientene går over i palliativ fase gir det gode resultater mener de. Her i forhold til bla. lite bruk av fastvakter. I arbeidet med pårørende er det sentralt å trygge de i rollen. Å kunne gi dem trygghet for at bistanden kommer dersom det er behov for det. For å sikre en god relasjon mellom hjemmetjenesten og pasient/pårørende er det sentralt med en forventningssamtale. Her kan man ta opp hva kommunen kan bidra med, hva som forventes og hva og hvordan ting kan skje. Pårørende bør få informasjon om muligheten til omsorgslønn. Dette kan føre til at flere pårørende har mulighet til å påta seg ansvaret med å være i hjemmet til pasienten den siste tiden. Dette øker sjansen til vellykket behandling i hjemmet. Det er viktig at disse spørsmålene drøftes grundig med de pårørende og at man legger planer sammen med dem. Og finner en balanse mellom å ivareta pleie og omsorgsoppgaver og å få avlastning for å ta vare på seg selv. I forbindelse med pleie av nære pårørende i livets avslutningsfase i hjemmet kan pårørende få pleiepenger i maksimalt 20 dager (folketrygdlovens § 9-12). Disse 20 dagene kan fordeles på flere av de pårørende. Utover dette er det mulig å sykemelde pårørende på egen diagnose dersom dette er indisert (Kaasa 2011). Det finnes en rekke støtteordninger for pasienter med alvorlig sykdom. Og det er viktig at vi som sykepleiere vet det grunnleggende om hva som er aktuelt for familiene. De tenker ofte ikke over slike ting når de står oppi disse situasjonene. Sorgen over et liv som snart er over tar, mye plass. Her vil vårt utenforstående overblikk og kunnskap kunne hjelpe de med slike praktiske ting.

Mine funn viser til at mange av helsepersonellet syns det var utfordrende å gå inn i de forberedende samtalene. En ting var å diskutere muligheter og planlegge. Men å gå inn i den vanskelige samtalen om hvordan pasientene hadde det psykisk, var utfordrende. God kommunikasjon mellom helsepersonalet og familien, forankret i gode kommunikasjonsferdigheter hos personalet er helt sentralt for å lykkes i slike samtaler. Av egne erfaringer er familien som vil ha informasjon, og skal delta i pleien ofte større enn kun en pårørende. Dette krever at vi må få oversikt over familien. Å invitere alle som skal være involvert til et møte vil være fornuftig.

I Kaasa (2011) viser de til at interaksjonen med familien går gjennom flere faser;

- Bygge terapeutisk allianse- dvs. å etablere god kontakt med alle familiemedlemmene
- Bruk av ros og bekreftelse- eller bekrefte familiemedlemmenes bestrebelser
- Enighet om bekymringer og tema, og kanskje formulering av en avtale om hva en skal fokusere på
- Problemløsning- hjelpe familien til å finne en måte å mestre utfordringene på.

Mine funn viser altså at mange synes denne delen av arbeid med palliasjon var utfordrende. En løsning på disse utfordringen var å få opplæring av et ambulerende hospice team. Å få veiledning av «profesjonelle» på område vises til å være positivt, og igjen er deling av egen kunnskap viktig. I videreutdanningen jeg nå er i ferd med å avlutte er det fokusert mye på kommunikasjon mellom sykepleier og pasient/pårørende. Forberedende samtaler er noe vi har fokusert på. Vi har øvd oss på hverandre med ulike case og fått den teoretiske undervisningen rundt det. En ser at jo mer en øver og utfordrer seg selv, jo tryggere blir en i situasjonen. Å anta at vår nye rolle som AKS-sykepleiere har noe å bidra med til vår arbeidsplass i form av kunnskap og internundervisning er der. Alt sett i alt så er det foreløpig få spesialsykepleiere innen palliasjon ansatt i hver kommune. Da er det helt nødvendig å dele sin kunnskap for å gjøre flere komfortable på slike situasjoner. En kan ikke ta alle palliative pasienter alene i hjemmetjenesten. Pasientene trenger ofte døgnkontinuerlig behandling så ansatte må rulleres på.

6.3 Etiske aspekter

I palliativ behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende pasienter er det helhetlige menneskesyn et fundament. Det slås fast at de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle behov skal ivaretas på en faglig god måte. Og at alle ansatte skal samarbeide for å få dette til (Kaasa 2011). Mine funn viser til at de fleste synes det var viktig å kartlegge åndelige- og eksistensielle smerter. Men det ble fokusert alt for lite på. Mange grudde seg på å gå inn i slike samtaler. Det er stadig mer oppmerksomhet om betydningen av eksistensiell og åndelig velvære som en viktig funksjon for pasienters opplevelse av livskvalitet. Generelt later det til å være et stadig større vitenskapelig belegg for å si at eksistensielle og åndelige refleksjoner kan være viktig for å gi styrke, støtte og

ferdigheter til å mestre belastninger. Da særlig i livets sluttfase (Kaasa 2011). Å bruke ulike verktøy viste seg i mine funn var hensiktsmessig i forhold til å kartlegge og planlegge opplegget rundt pasientene. Når det kommer til åndelig- og eksistensielle smerter/behov, har en av pionerne innen den moderne hospicebevegelsen, den engelske legen Robert Twycross, sammenfattet pasientenes eksistensielle og åndelige spørsmål i en oversikt. Denne kan brukes av helsepersonell som et hjelpemiddel i samtaler med pasientene. Her er spørsmål som hvorfor skal jeg lide? Kan jeg få tilgivelse? Finnes det en Gud? Hvordan kan jeg tro på et liv etter døden, osv. (Twycross 1998). Håp er antakelig et av de mest sentrale begrepene for uhelbredelig syke pasienter, for de pårørende og for behandlerne (Kaasa 2011). Vi som sykepleiere lever med et håp om at alvorlige symptomer kan lindres. Uten har det blitt vanskelig å befinne seg i en verden av sykdom over lengre tid. Men til tider kan vi føle på håpløshet i de mest komplekse casene. Spesielt hvis en ikke kommer i mål med lindring av somatisk smerte eller åndelig- og eksistensielle smerter.

Behandling, pleie og omsorg tar i så høy grad som mulig sikte på å hjelpe pasienten til å bevare eller finne tilbake sin selvrespekt og integritet som person. Noe som er en forutsetning for at pasienten kan føle at han eller hun har en viss grad for kontroll over sitt eget liv. Faktorer som fremmer håp kan være; optimal smerte- og symptomlindring, følelse av å være verdsatt, betydningsfulle relasjoner til andre mennesker, annerkjennelse av pasientenes bekymringer, klar informasjon og tilstedeværelse av en aktiv åndelig tro og praksis (Kaasa 2011). Dette er det viktig at vi som sykepleiere tenker over i all kontakt med palliative pasienter spesielt. Mine funn viser at flere syntes det ble nært og personlig å gå inn i slike samtaler med pasientene, at de ofte kvier seg eller unnlater å gjøre det. Men å være sykepleier innebærer å være tett på pasientene. Som AKS-sykepleiere får man trening og knagger til å takle slike situasjoner på en god måte. Det vil være hensiktsmessig å bruke kompetansen til spesialsykepleiere i slike tilfeller. Planlegges en forberedende samtale, eller et møte med familien kan det være hensiktsmessig å sette inn en AKS-sykepleier sammen med en litt mer uerfaren sykepleier slik at de kan lære av AKS. Dette støttes i mine funn også, der lær av andre var en fin måte å utvikle seg selv som sykepleier på.

Å støtte seg på andre kollegaer viste seg viktig i mine funn. Å jobbe med palliative pasienter kunne være utfordrende over tid. Og uten refleksjon i arbeidet kunne det gi utfordringer med å klare å stå i jobben. Som sykepleiere får vi sterke inntrykk i møte med

pasientene. Inntrykkene er knyttet til situasjoner sykepleiere må forholde seg til, er av ulike slag og kan ha skremmende karakter. Det er aldri mulig å beskytte seg helt mot sterke inntrykk. Pasienter kan befinne seg i akutte og kritiske situasjoner, eller lever med kroniske sykdommer. Når palliasjon behandles i hjemmet står ofte sykepleierne oppe i situasjonene alene. Skjer det da noe akutt, kan det føles dramatisk for den sykepleieren som står i situasjonen. Derfor mener jeg det er viktig at det må være rom for å snakke med hverandre. Mine funn viste også at de hadde god effekt av å ha refleksjonsmøter der alt kunne snakkes om. Inntrykkene gjør noe med sykepleierne, deres tanker og følelser. En kan undre seg over hvor mye det er mulig å tåle. Å forvente så mye fra pasienter som er så syke, kan være urealistisk. Så et godt kollegialt samarbeid er helt vesentlig for å kunne stå i jobben.

7.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse sykepleiers utfordringer knyttet til palliasjon i hjemmet. De ulike utfordringene som er kommet frem i studien, kan ikke sees uavhengig av hverandre, men et resultat av et sammensatt bilde. Flere ønsker å være i sitt eget hjem den siste tiden av livet. Det later til at det i årene som kommer vil være et økt behov for helsepersonell med spesialkompetanse. Relasjonen sykepleiere greier å opprette med palliative pasienter, vil danne grunnlaget for den pleien og omsorgen en klarer å gi. Som AKS-sykepleier har en fått knagger til å mestre disse oppgavene.

Noen forutsetninger må være tilstede for å klare å tilrettelegge til palliativbehandling i hjemmet. Mye av mine funn tyder på at det er utfordringer på organisatorisk nivå. Men føringer fra politisk hold legger til rette for dette, det er opp til hver enkelt organisasjon å bidra til at dette fungerer bedre i fremtiden. Samhandling er virkelig nøkkelen til suksess. Både mellom helsetjenesten og pasient- helsepersonell. Bruk av ulike verktøy som planer for livets sluttfase og forberedende samtaler vil kunne hjelpe de involverte til å komme i mål med behandlingen, og ønskene til pasientene.

Å ha en stemme på arbeidsplassen sin vil være viktig. Som AKS-sykepleier vil en ha en viktig rolle i utvikling av tjenesten. Vi må vise at vår kunnskap kan bidra til mer palliasjon i hjemmet. Å ha gode kliniske ferdigheter, men og god organisasjonskompetanse viser seg å være en viktig del for å tilrettelegge på best mulig måte til en verdig død i hjemmet. Økt fokus på åndelige- og eksistensielle smerter/behov vil være hensiktsmessig for pasientene. Funn viste at å lære av andre er viktig her. Det vil skape trygghet og forsoning med døden hvis de får utrykke sine behov og bekymringer. Og for pasientene vil det være positivt om ikke befriende, at de klarer å se på døden som en del av livet.

7.1 Forslag til videre forskning

Det har vært spennende å sett på om pasienter med minoritetsbakgrunn krever en annen tilnærming når det kommer til palliasjon i hjemmet. Kulturen deres vedrørende hjemmedød er noe annerledes, de har ofte mange familiemedlemmer til å støtte den syke. For helsepersonell vil det være språklige barrierer som det har vært interessant å sett nærmere på. Videre antydet mine funn at det var en del kjønnsforskjeller med hvem som

fikk tilrettelagt hjemmedød. Teorien sier at en større del av kvinner havner på institusjon i livets siste fase enn menn. Å forske på hvorfor å evt. finne måter for å unngå dette på hadde vært spennende.

Litteraturliste

Andershed, Birgitta og Heidi Nordsveen. 2015. «Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem - Sykepleieres erfaringer av samhandling» *Nordisk sygeplejeforskning.* 5; 239-252.

Aoun M. Samar, Lauren J. Breen og Kim Skett. 2014. «Supporting palliative care clients who live alone: Nurses perspectives on improving quality of care». *Elsevier Ltd.* 23; 13-18.

Berggren Ingela, Margareta Karlsson, Christina Karlsson, António Barbosa da Silva, B. Theol, Dr Polit og Maud Söderlund. 2012. «Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home». *Scandinavian journal of caring sciences*. 27(4); 831-838.

Bish R. Melanie, Les Fitzgerald og Frances M. Reed. 2017. «A practice model for rural district nursning success in end-of-life advocacy care» *Scandinavian Journal of Caring Sciences*

Danbolt, Lars Johan, Kari Kvigne, Kirsten Tornøe og Venke Sørlie. 2015. «A mobile hospice nurse teaching team`s experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative study» *BMC Palliative Care.* 14:43.

Dagbladet. 2002. helsetjeneste i fattige land. https://www.dagbladet.no/kultur/helsetjeneste-i-fattige-land/65775264

De Korte-Verhoef Maria, H. Roeline, W. Pasman, Bart P. M. Schweitzer, Anneke L. Francke, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen og Luc Deliens. 2015. «How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retroperspectives of general practitioners, nurses and family carers» *Plos ONE.* 10(3).

De nasjonale forskningsetiske kommiteene. 2015. Kvalitativ metode. https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvalitativ-metode

Faull, Christina, Kate Windridge, Elizabeth Ockleford og Michael Hudson. 2012. «Anticipatory prescribing in terminal care at home: what challenges do community health professionals encounter?» *BMJ Supportive & Palliative Care.* 3; 91-97.

Folkehelseinstituttet. 2014. Sjekklister for kvalitativt forskningsdesign. https://www.fhi.no/globalassets/kss/filer/filer/verktoy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *I Att gøra systematiska litteraturstudier.* Stockholm: Forfatterna och Bokforlaget Natur och Kultur

Fossum, Bjørn, Carl Johan Furst, Carina Lundh Hagelin og Anne Klarare. 2013. «Team Interactions in Specialized Palliative Care Teams: A Qualitative Study». *Journal of palliative medicine.* 16; nr.9.

Gilstrap M, Cristina og Zachary M White. 2015. «Inside Patiens` Home: A Metaphorical Analysis of Home Hospice Nurses`Experiences Working With Dying Patients». *OMEGA-Journal of Death and Dying.* 72(4); 302-315.

Grimsbø Hjelmeland, Gro (red), Nina Jahren Kristoffersen, Finn Notvedt og Eli-Anne Skaug. 2016. *Grunnleggende sykepleie Bind 3, Pasientfenomener, samfunn og mestring.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsedirektoratet. 2009. Samhandligsreformen. https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen

Helse Møre & Romsdal. 2018. Palliativ plan. https://helse-mr.no/fag-og-forsking/samhandling/palliativ-plan

Holm, Marianne Sætrang og Stein Husebø. 2015. *En verdig alderdom- omsorg ved livets slutt.* Bergen: Fagbokforlaget.

Kreftforeningen. 2018. Hjemmedød.
https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/

Legeforeningen. 2004. Standard for palliasjon NFPM.
http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf

Lovdata. 2017. Lov om pasient- og brukerrettigheter.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63

McCormack, B. og McCance, T. 2010. *Person-Centred Nursing, Theory and Practice.* Oxford: WileyBlackwell.

Orvik, Arne. 2011. *Organisatorisk kompetanse- i sykepleie og helsefaglig samarbeid.* Oslo: Cappelen Forlag.

Orøy, Aud. 2018. *VAK706 Fordypningsoppgave Master del 1- Avansert klinisk sykepleie i kommune- og spesialisthelsetjenesten.* Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse og sosialfag.

Raunkiær Mette. 2015. «Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt». *Nordic Journal of Nursing Research.* 35(4); 218-226.

Regjeringen. 2014. Helseforskning.
https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/helseforskning/id2009206/

Regjeringen. 2008. Stortingsmelding nr. 47. Samhandligsreformen.
https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/sec2

Regjeringen. 2015. Stortingsmelding nr. 26. Primærhelsetjenestemeldingen.
https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf

Regjeringen. 2015. Omsorg 2020.
https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbe9cb7/omsorg_2020.pdf

Strømskag, Kjell Erik. 2012. *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge.* Polen: Pax forlag.

Store medisinske leksikon. 2018. Salutogenese.
https://sml.snl.no/salutogenese

Molnes Sven Inge. 2015. «sammen går vi døden i møte». *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning.* Nr.2, 11. årgang.

The Gold Standards Framework. 2018.
http://www.goldstandardsframework.org.uk/

Twycross, Robert.1998. *Introducing Palliative Care.* Oxford: Radcliff Medical Press.

Vedlegg 1

Søkehistorikk

# Søk	Søkeord	Dato	Database	Treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte
1	Home and care and palliative and nurse	11.01. 2018	Ovid MEDLINE	1209	12	2	1
2	End of life care at home and nurse experience	14.01. 2018	Oria	3644	8	1	1
3	Community nursing, home death, end of life care	14.01. 2018	Oria (Avgrenset til artikler på dansk og norsk bokmål)	2	1	1	1
4	Terminal care at home, challenges, community health professinals	16.01. 2018	Oria (avgrenset til artikler)	2565	10	1	1
5	Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem - Sykepleieres erfaringer av samhandling	17.01. 2018	Oria Manuelt søk på tittel funnet i bakgrunnslitteratur	2	1	1	1

6	Home death, nurses experience	15.03. 2018	Oria, begrenset til artikler siste fem år, norsk	6	1	1	1
7	Palliative care, team interactions	15.03. 2018	Oria, begrenset til artikler siste fem år	3730	5	1	1
8	End of life care, home care, palliative care	15.03. 2018	Oria, begrenset til artikler siste fem år	14	2	1	1
9	De Korte-Verhoef	15.03. 2018	Oria, manuelt søk på forfatter funnet i rewiev artikkel	63	4	1	1
10	Palliative spiritual care, primary health care	16.03. 2018	Oria, begrenset til artikler siste fem år	3589	6	1	1
11	Inside patients home, hospice nurses	16.03. 2018	Oria, begrenset til artikler siste fem år	162	5	2	1

Forfattere, År, Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / instrument	Deltagere	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
Frances M. Reed, Les Fitzgerald, Melanie R. Bish. 2017 Australia Scandinavian journal of caring sciences	A practice model for rural district nursing success in end-of-life advocacy care	Utvikling av en praksismodell for distrikt-hjemmesykepleie: vellykket omsorg ved livets slutt	Kvalitativ studie- sykepleierne leverte inn et skriftlig dokument om en suksess historie innenfor omsorg ved livets slutt deretter et oppfølgningsintervju som varte i ca. en time	98 distrikts-sykepleiere	Kombinasjonen av investering i relasjoner, kjennskap til landsbygdens folk og ressurser, samt føler at de blir støttet av annet helsepersonell gjør det mulig for distrikts-sykepleiere å utvikle terapeutisk emosjonell intelligens.	Etisk godkjent av University Ethics Committee	Nivå 1 per 2017
Margareta Karlsson, Christina Karlsson, António Barbosa da Silva, B. Theol Dr, Ingela Berggren og Dr Polit, Maud Söderlund 2012 Sverige , Scandinavian journal of caring sciences	Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home	For å få en dypere forståelse av hjemmesykepleieres opplevelser av etiske problemer i palliativ pleie i pasientens eget hjem.	Kvalitativ Intervju med åpne spørsmål. Intervjuene ble tatt opp på tape og transkribert	10 sykepleiere med erfaring innen palliativ omsorg, utvalget var fra fem forskjellige distrikt, to fra hvert distrikt.	To hovedtemaer kom opp: ubehagelige følelser og mangel på samarbeid	Nivå 1 per. 2017	Etisk godkjent av The Ethics committee of University West, Sweden. Deltakerne ble informert om at deltakelsen var frivillig, at de var fri til å trekke seg tilbake til enhver tid uten negative konsekvenser og garantert konfidensialitet. Alle intervjuene ble anonymt kodet for å sikre at de ikke kunne identifiseres.
Mette Raunkiær 2015 Danmark Nordic Journal of Nursing Research	Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt	Å belyse muligheter og barrierer for organisatorisk og profesjonell utvikling av kommunale palliative omsorgstjenester	Kvalitativt Fokusgruppe intervju, prosjektgruppemøter. Intervjuene ble transkribert, kodet og kategorisert i temaer	21 helsearbeidere Frafall: 1	Evalueringen viste at retningslinjesystemet The Gold Standard Framework og EORTC-QLQ-C15-PAL i kombinasjon med mer egne tiltak, ifølge fagfolkene, hadde forbedret kommunens palliative omsorgstjenester.	Nivå 1 per 2017	Det inngikk ikke personsensitive data og det ble ikke oppført et register over informantene. Informantene ble sikret anonymitet, samtykke om deltagelse og informasjon om retten til å avbryte samarbeidet
Christina Faull, Kate Windridge, Elizabeth Ockleford og Michael Hudson 2012 England BMJ Supportive & Palliative Care	Anticipatory prescribing in terminal care at home: what challenges do community health professionals encounter?	Målet med denne studien var å undersøke utfordringene som kunne dukke opp for helsepersonell i kommunehelsetjenesten forhold til forskrivning, dispensering og administrering av subkutan midazolam og morfin til døende pasienter for å maksimere symptomkontroll når pasienten skal dø hjemme. Helsepersonellperspektiv	Kvalitativ studie med fokusgrupper samt individuelle intervju av helsepersonell som har ansvar for pasienter som ønsker å dø hjemme. De brukte en utviklet temaguide i arbeide med informantene	63 deltakere, ni frafall	Utfordringer be delt inn i fire kategorier: Ressurs bekymringer, faglig kompetanse /erfaring, fagpersoners relasjoner med pasientene og fagpersoners relasjoner med andre fagfolk.	Nivå 1 per 2017	Godkjent av Leicestershire, Northamptonshire and Rutland (1) Research Ethics Committee 06/Q2501/217
Heidi Nordsveen og Birgitta Andershed 2015 Norge Nordisk sygeplejeforskning	Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem - Sykepleieres erfaringer av samhandling	Hensikten med studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer, både i sykehus og kommunehelsetjenesten, ved utskrivelse av personer med kreft i palliativ fase til eget hjem	Studien benyttet et kvalitativt beskrivende design med fokusgruppeintervju. Deltagerne ble rekruttert fra et lokalsykehus og tre kommuner. Det ble gjennomført fem intervjuer med fire deltagere i hver gruppe	20 sykepleiere, åtte informanter fra sykehus og 12 informanter fra hjemmesykepleien	Det var mangelfull kunnskap om tjenestenivåenes organisering av helsehjelpen. Resultatene viser at det ligger et forbedringspotensial i å ha gode rutiner ved utskrivelsen, avklaring av forventninger/forutsigbarhet og kontinuitet i omsorgen	Nivå 1 per 2017	Deltagelse i studien var frivillig, og de kunne trekke seg når som helst fra intervjuet. Opplysningene i studien kunne ikke knyttes til enkeltpersoner, og det ble brukt fiktive navn på personene som ble gjengitt i resultatdelen. Alle deltagerne underskrev et informert samtykke. Studien ble godkjent av NSD/Personvern mars 2011 jamfør lov om behandling av etikk og redelighet i forskning
Molnes, Svein Inge 2015 Norge Nordisk Tidsskrift for Helseforskning	Sammen går vi døden i møte	Hensikten med denne artikkelen var å rette søkelys på hjemmesykepleiens møte med hjemmedød og kreftpasienters åndelige behov.	Studien benyttet et kvalitativt beskrivende design. Data ble samlet gjennom halvstrukturerte, individuelle intervjuer.	Ti sykepleiere som hadde erfaring med hjemmedød og hadde jobbet i hjemmesykepleien i minst et år, informantene var fra tre forskjellige distrikt.	Resultatene presenteres i to hovedtema: 1) å arbeide i andres hjem, når ønske er å få dø hjemme og 2) den utfordrende samtalen.	Nivå 1 per 2018	Studien ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), der studien ble godkjent. Alle informantene fikk informasjonsskriv der de ble informert om studien, at de kunne når som helst trekke seg fra studien, og at de ble anonymisert.

Anne Klarare, Carina Lundh Hagelin, Carl Johan Furst og Bjørn Fossum 2013 Sverige Journal of palliative medicine	Team interactions in specialized palliative care teams: A qualitative study	Var å undersøke team-samarbeidet i spesialiserte palliative team i hjemmesykepleien	Kvalitativ Data ble samlet gjennom semistrukturerte intervju	Fire menn og 11 kvinner (helsepersonell)	Organisatoriske problemer som ressurser og lederskap hadde stor innvirkning på å kunne levere god pleie. Kompetanse speilet seg i utdanning, samarbeid, tilnærming og støtte innad i teamet, mens kommunikasjon ble beskrevet som nøkkelen til å være et godt team som løser konflikter og utfører god palliativ pleie	Nivå 1 per 2018	Etisk godkjent av the regional ethical review board, Stockholm, Sverige
Samar M. Aoun, Lauren J. Breen og Kim Skett 2014 Australia Elsevier Ltd	Supporting palliative care clients who live alone: Nurses perspectives on improving quality of care	Å finne sykepleiers perspektiv på fordeler og utfordringer ved implentering av to verktøymodeller (personlig alarm og eller ekstra pleie tid), og deres forslag til forbedringspotensial ved palliativ pleie i hjemmet når pasientene bodde alene	Kvalitativ Spørreskjema med åpne spørsmål	Ni sykepleiere fra hjemmebasert palliativ pleie	Pasientenes villighet til å akseptere det å bruke verktøyene var en utfordring, men med rett bruk førte dette til en effektivisering av helsehjelpen å ressursbruk da sykepleierne kunne ha mindre tilsyn når de var trygge på at pasientene brukte dette på rett måte	Nivå 1 per 2018	Etisk godkjent av Human Research Etichs Commettees of Curtin University and Silver Chain
Maria C. De Korte-Verhoef, H. Roeline W. Pasman, Bart P. M. Schweitzer, Anneke L. Francke, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen og Luc Deliens 2015 Belgia Plos ONE	How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retroperspectives of general practitioners, nurses and family carers	Var å beskrive hvordan sykehusinnleggelser ved livets siste fase kunne unngås fra perspektive av leger, sykepleiere og pårørende	Kvalitativ Ansikt til- ansikt intervju	59, 26 leger, 18 pårørende og 15 sykepleiere	Fem hovedfunn/temaer som kan hjelpe til med å unngå sykehusinnleggelser. Å jobbe som et godt team mellom profesjonene viste seg å være viktig	Nivå 1 per 2018	Etisk godkjent av Etics Board of the VU University Medical Center Amaterdam Informantene ble informert om studien, frivillighet og om anonymisering
Kirsten Tornøe, Lars Johan Danbolt, Kari Kvigne og Venke Sørlie 2015 Norge BMC Palliative Care	A mobile hospice nurse teaching team`s experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative study	Var å vurdere et pioner prosjekt; norsk mobilt hospice der sykepleier har en opplæringsrolle. Hva var sykepleiers erfaringer med å lære opp helsepersonell i spirituell og ekstensiell pleie for de døende i sykehjem og hjemmebasert omsorg, hva var viktig i opplæringen som hadde positiv innvirkning på pasientene	Kvalitativ Fenomenologisk og hermaunologisk tilnærming	Tre sykepleiere fra mobilt hospice team	Teamet hadde en positiv rolle i sin opplæring til helsepersonell i forhold til å tidlig oppdage/avdekke behovet for slike behov. Stor bevisstgjøring og kompetanseheving av personalet	Nivå 1 per 2018	Etisk godkjent av Norwegian Social Science Data Service. Informantene gav skriftlig samtykke
Zachary M. White og Christina M. Gilstrap 2016 USA OMEGA	Inside Patiens` Home: A Metaphorical Analysis of Home Hospice Nurses`Experiences Working With Dying Patients	Var å undersøke hvordan hjemme hospice sykepleiere metaforisk ser på deres erfaringer med å jobbe med døende pasienter for å bedre forståelsen hvordan de ser på sin organisatoriske rolle	Kvalitativ Semistrukturerte-dybde-intervju	24 hjemme-hospice sykepleiere	Fire hovedtemaer kom opp; jobben min er mitt kall, på gyngende grunn, følge strømmen og livs leksjoner	Nivå 1 per 2018	Informantene fikk et godkjent informasjons/samtykke skriv, dette inneha både informasjon om studien, garantert anonymisering og at de godtok at intervjuene ble tatt opp på båndopptaker