



Bachelorgradsoppgave

Palliativ pleie i hjemmebasert omsorg

Homebased Palliative Care

Trine Skånø

Emnekode SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Avdeling for helsefag
Høgskolen i Nord-Trøndelag – 2014

Antall ord: 9693



HINT

Abstrakt

Introduksjon: I 2012 var det i alt 41 913 dødsfall i Norge. Antallet som dør hjemme har vært relativt stabilt de siste 10 årene og ligger rundt 15%. Det kan virke som at trenden med å dø i eget hjem er på vei tilbake slik som det var for hundre år siden. For sykepleiere i hjemmetjenesten kan dette bety at deres oppgaver i framtiden i større grad vil bestå av å muliggjøre pasientens ønske om å dø hjemme.

Hensikt: Belyse hvilke erfaringer sykepleieren har med palliativ pleie i hjemmebasert omsorg.

Metode: Det er i hovedsak blitt benyttet kvalitative forskningsartikler for å belyse hensikten i denne allmenne litteraturstudien. **Resultater:** Funn viste at sykepleierne opplevde å ikke være kompetente nok til å føle seg trygge i situasjonen om å ta hånd om døende pasienter og deres pårørende i hjemmet.

God kommunikasjon, refleksjon, profesjonelle rollen, tid, ressurser, relasjon og tillit var sentrale temaer som sykepleieren la vekt på for å få til en fin opplevelse for alle involverte i den palliative pleien. **Diskusjon:** Funn i resultatet som blir ansett å være nyttig for sykepleiefaget blir diskutert opp imot andre fagområder som er relevant for sykepleie og Joyce Travelbees sykepleieteori. **Konklusjon:** Flere av sykepleierne opplever at de mangler kompetanse på mange ulike områder i den palliative pleien.

Nøkkelord «Palliativ pleie», «hjemmetjeneste», «hjemmesykepleie», «sykepleie».

Keywords «Palliative care», «home care service», «community nursing», «nursing».

Innholdsfortegnelse

1.1 Introduksjon	1
1.1 Hensikt	3
2.0 Metode.....	4
2.1 Framgangsmåte og litteratursøk	4
2.1.1 Manuelt søk	4
2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	5
2.3 Analyse	5
2.4 Etske overveielser.....	6
3.0 Resultat	8
3.1 Sykepleierens kunnskap, erfaring og kompetanse	8
3.2 Betydningen av å skape relasjon og tillit til pasient og pårørende	10
3.3 Sykepleierens erfaring med kommunikasjon og informasjon.....	11
3.4 Betydningen av tid og ressurser ved pleie av døende pasienter.....	12
4.0 Diskusjon	14
4.1 Resultatdiskusjon	14
4.1.1 Kunnskap, kompetanse og sykepleierens behov for refleksjon av sine erfaringer.....	14
4.1.1.1 Refleksjon	16
4.1.2 Sykepleierens frykt for å bli involvert i situasjonen	17
4.1.3 Kommunikasjonens betydning.....	19
4.1.4 Relasjonsbygging.....	20
4.1.4.1 Tidens betydning for å skape relasjoner i hjemmebasert omsorg.....	22
4.2 Metodediskusjon	23
6.0 Konklusjon.....	25
Referanseliste.....	26
Vedlegg	29
Vedlegg 1: Tabell over søkestrategier	29
Vedlegg 2: Tabell over inkluderte artikler	31

1.1 Introduksjon

I 2012 var det i alt 41 913 dødsfall i Norge. Av disse døde 32 % i Region-, fylkes -og somatiske sykehus, 48 % i andre pleie- og helseinstitusjoner og 15 % i hjemmet. Antallet som dør hjemme har vært relativt stabilt de siste 10 årene (Statistisk Sentralbyrå 2012).

I følge Smebye (2005) var det for hundre år tilbake i tid mer vanlig å dø i hjemmet. Helsevesenet er i dag blitt langt bedre utbygd og det har ført til at flere dør i institusjoner enn i sine egne hjem. Norge er et av de landene hvor færrest dør hjemme. Til tross for dette viser studier at flertallet av døende pasienter ønsker å avslutte livet i sitt eget hjem (Helse- og omsorgsdepartementet 2012-2013).

Grunnen til at mange av ønskene om å dø hjemme ikke blir oppfylt er fordi det er begrensede ressurser i hjemmetjenestene og manglende trygghet blant pårørende. Forutsetningene for å ivareta døende pasienter og pårørende er at det er tilstrekkelig bistand fra spesialisthelsetjenesten (ibid.).

Ilkjær (2010) mener at døden er blitt overlatt til det offentlige helsevesenet. Døden er blitt fortrent fra hjemmet og blitt fremmedgjort. Den enkelte er fratatt makten til å definere hvilke behov man har, ansvaret og hvilken pleie man ønsker. Grunnen til at mange ønsker å dø hjemme er fordi det er der de føler seg trygge, verdsatte og betydningsfulle. Mathisen (2005) beskriver at forholdene omkring dødsfall og dødsleie har på mange måter blitt påvirket av samfunnsendringene. Både døden og sorgen har gått fra å være noe sosialt til mer privat. Døden blir derfor for mange noe som er fremmed, farlig og mystisk, og som de fleste kun møter i helseinstitusjoner. Videre mener Mathisen (2005) at det er vanlig at mange unngår å forholde seg til døden inntil den dagen de av naturlige årsaker ikke kan unngå den lenger. En slik holdning vil kunne bidra til at både den døende og de pårørende blir mindre forberedt på å møte avslutningen på livet og de krisereaksjonene som naturlig følger. Omsorg, trygghet og åpenhet for mennesker som møter døden er noe dagens sykepleiere har som utfordring å ivareta og formidle gjennom sitt arbeid. De bør også aktivt bidra til holdninger som fremmer åpenhet rundt døden (Ibid).

Ved gjennomføring av helse -og omsorgstjenester har pasient og bruker rett til å medvirke. De har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001, § 3-1). Derfor skal det legges til rette for at alvorlig syke og døende skal kunne velge hvor de vil være den siste tiden. Noen har et ønske om å være hjemme i kjente omgivelser sammen med sine nærmeste.

I følge Fjørtoft (2012) er pasientgruppene som ønsker å dø i sitt eget hjem ofte dem som har en langtkommen sykdom som ikke kan helbredes. Selv om det ikke er mulig å si akkurat hvor lang tid den syke har igjen, vil den utvikle seg gradvis med et sikkert utfall. Kreftpasienter er den gruppen

som representerer størst andel av dem som årlig ønsker å dø hjemme, men det kan også være pasienter med uhelbredelige kroniske sykdommer som hjerte- og lungesykdommer og nevrologiske lidelser, da vil deres sykdomsforløp ofte være mindre forutsigbart. Uavhengig av diagnosen dreier det seg om alvorlige sykdommer med kort forventet levetid. Målet er palliativ behandling og best mulig livskvalitet for den døende (ibid).

I Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon heter det at «palliativ behandling» fokuserer på symptomlindring og optimal livskvalitet (WHO 1998). Den ser døden som en naturlig prosess og inkluderer både pasienten og dennes pårørende som enhet for tjenesten.

Sørbye (2012) beskriver hjemmet som et sted hvor man kan være seg selv og kaste masken. Når den alvorlige syke velger å være hjemme så slipper man å forholde seg til medpasienter, medisinske undersøkelser, velvillige hjelpere og faste behandlingsrutiner. Grov (2012) hevder at uttrykk som «borte bra, men hjemme best» og «mitt hjem er min borg» sier kanskje mer om hva vi vektlegger i begrepet «hjemlighet» enn hvor hjemmet er. Det er veldig individuelt hva oppfatningen av et hjem er og hvilken betydning den har for den enkelte. Livsfase, kjønn, kulturell tilhørighet og sosiale reaksjoner er noen faktorer som kan virke inn på hva slags mening den enkelte legger i ordet hjem.

St. meld.nr. 47 Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid (Helse- og omsorgsdepartementet 2008- 2009) gir føringer om at pasienter skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom et helhetlig og koordinert helse og omsorgstilbud. Reformen innebærer at pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp når de trenger det nærmest mulig der de bor. Samhandlingsreformen (ibid) pålegger med dette kommunehelsetjenesten større ansvar for blant annet eldre og døende. Siden tilbudet om sykehjem og plass ved lindrende enheter er blitt begrenset kan man anta at samhandlingsreformen vil snu trenden om å dø i institusjon og medføre at flere må dø hjemme. I følge Grov (2012) vil dette bety at i framtiden vil sykepleierne i hjemmetjenesten få flere oppgaver som omhandler å pleie døende i sitt eget hjem.

Grov (2012) mener at hjemmedød blir beskrevet som mulig ved best mulig pleie, symptomhåndtering, kontinuitet blant personalet, døgnkontinuerlig tilgang til støtte og råd fra helsepersonell. Det er viktig at familien får god støtte i denne situasjonen. En avtale om rask innleggelse på sykehus om det skulle være nødvendig vil være en trygghet for både pasienten og pårørende. For at hjemmet som lindrende enhet skal fungere er det avhengig av at pasienten opplever trygge rammer rundt seg.

Trygge rammer kan ha sammenheng med gode relasjoner til pasient og pårørende.

Den anerkjente sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1926-1973) har en teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter. Hun er opptatt av forståelse om hva som foregår mellom pasienten og sykepleieren for å forstå hva god sykepleie innebærer. Den bygger også på hvordan dette forholdet kan oppleves og hvilke konsekvenser dette kan ha for pasienten og hans tilstand (Kirkevold 2005).

1.1 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å **belyse hvilke erfaringer sykepleieren har med palliativ pleie i hjemmebasert omsorg.**

2.0 Metode

Dalland (2012) beskriver metode som et verktøy for å anskaffe ny kunnskap, og for å løse problemstillinger. Denne bacheloroppgaven er en allmenn litteraturstudie som er basert på 12 forskningsartikler. I en allmenn litteraturstudie blir de valgte studiene beskrevet og analysert, men det er sjeldent at det gjøres på en systematisk måte. Det er vanlig at en allmenn litteraturstudie kan defineres som en litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt (Forsberg og Wengström 2008).

2.1 Framgangsmåte og litteratursøk

Det første steget i arbeidet med litteraturstudien er å søke informasjon og se på hva som finnes fra før om temaet. Ved å gjøre det får man dannet seg et oversiktsbilde som grunnlag til å formulere problemstillingen eller hensikten med oppgaven. Først når problemstillingen er avgrenset kan man finne og formulere søkeord som vil være utgangspunktet for litteratursøkingen (Forsberg og Wengström 2008). De søkeordene i denne oppgaven som er mest brukt er; Palliative care, home care service, community nursing, nursing. Søkeordene er blitt kombinert på ulike måter for å kunne fange opp den viktigste kunnskapen i databasene.

Søkingen etter forskningsartikler til resultatdelen har hovedsakelig foregått i tre databaser som Medline, SveMed og Chinal. Medline er den databasen som det er blitt inkludert flest artikler fra fordi den ga best treff på søkeordene. SveMed ble brukt for å få treff på nordiske artikler som ble ansett som svært aktuelle for også å få treff på norske artikler eller artikler som har en tilsvarende lik kultur. Avgrensninger som er gjort i oppgaven er: Full tekst tilgjengelig, abstracts, engelsk eller nordiske språk og artikler som ikke er eldre enn 10 år. Se tabell 1 for utdrag av søkestrategier og Vedlegg 1 Tabell for søkestrategier for en full oversikt over søkene. Det var ønskelig å få treff på kvalitative studier fordi det får frem sykepleiernes opplevelser og tanker, noe som var hensikten i denne oppgaven. Det ble inkludert to artikler som var kvantitative. Disse er interessante fordi de er basert på forskning som var gjort med sykepleiere fra hjemme-tjenesten i Norge.

2.1.1 Manuelt søk

Det ble gjort funn i SveMed den 25.03.14 av en norsk systematisk litteraturgjennomgang med tittelen «Eksistensiell utfordring ved hjemmedød» (Sørby 2012). Ved et nærmere blikk i litteraturlisten ble det funnet en artikkel hvor tittelen vekket interesse. Artikkelen med tittelen «Community nurses experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study» (Karlsson et al. 2010) ble videre søkt opp i Google Scholar som er en søkemotor for vitenskapelig informasjon som studentene har tilgang til gjennom skolens nettverk. Artikkelen ble vurdert som relevant og inngår i resultatdelen.

Tabell 1. Utdrag fra tabellen for søkestrategier Utvalg 1: lest artiklenes tittel; Utvalg 2: lest artiklenes abstrakt; Utvalg 3: lest artikkelen i sin helhet; Utvalg 4: artikkelen valgt ut for gransking og vurdering

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
25.03.2014 SveMed+	Peer reviewed	Palliative care AND home care AND nursing	31	31	10	4	2

2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ut ifra hensikten med litteratursøket bestemmes kriterier for søkingen (Forsberg og Wengström 2008). I følge Grov (2012) viser forskning at det er flest kreftsyke som ønsker å dø hjemme.

Bacheloroppgaven belyser palliasjon generelt uten å se på en spesiell diagnose. Studien omhandler ikke barn eller unge voksne som pasienter. Det er blitt vektlagt forskning fra vestlige land, og som har en kultur som kan sammenliknes med norske forhold. Resultatene er basert på erfaringer fra sykepleiere i hjemmetjenesten, og artikler som kun omhandler lindrende enheter som hospice¹ er ekskludert fordi hensikten er å få frem de erfaringene sykepleieren har ifra pasientens eget hjem. Se tabell 2 for utdrag fra tabellen over alle inkluderte artikler og Vedlegg 2 for en full oversikt over de inkluderte artiklene.

2.3 Analyse

Dalland (2012) beskriver analyse som et granskningsarbeid der utfordringen er å finne ut hva materialet har å fortelle. I en innholdsanalyse blir materialet for studien klassifisert etter mønster og tema. Det kan brukes forskjellige metoder for å gjennomføre en innholdsanalyse. Det har blitt brukt en analyse som kalles latent innholdsanalyse i denne litteraturstudien (Forsberg og Wengström 2008). Hver studie ble lest i sin helhet flere ganger og er blitt nøye gransket for å få frem hovedfunnene i forskningen. For å kode hovedfunnene ble det brukt farger for å få tydelig frem kategoriene slik at det ble enklere å identifisere de meningsbærende enhetene. Når de meningsbærende enhetene var markert kunne arbeidet med å danne subkategorier begynne. Subkategoriene ble utgangspunktet for å komme frem til hovedkategoriene. Når disse subkategoriene ble samlet i en tabell kunne man tydelig se at det naturlig ble dannet fire hovedkategorier som ble brukt i resultatkapittelet. I Tabell 3 ser man et eksempel på hvordan subkategorier ble utformet til en av hovedkategoriene i resultatdelen.

¹ Hospice er en tilrettelagt virksomhet hvor døende pasienter kan velge å avslutte livet.
<http://www.hospiceforum.no>

Tabell 2. Utdrag fra tabellen for alle inkluderte artikler.

Forfattere Tidsskrift Tittel År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Grov et al. (2012) Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemme- tjenesten Norge	Å undersøke hvilke utfordringer ansatte i hjemmetjenes- ten opplever når terminale pasienter ønsker å dø hjemme.	Kvantitativ Spørreskjemaer	91 deltakere (73 fra hjemmetjenesten , 6 ved Lindrende enhet, 11 fra kontor for tjenestetildeling)	Denne studien gi en oversikt over hvor mange som føler de har god kompetanse og erfaring med palliativ pleie. Den viser også hvor sykepleierne henter ny faglig kunnskap.	Positivt: Norsk studie gjort etter samhandlingsreform en i 2012. Negativt: Liten studie fra kun en kommune. Ikke alle deltakerne jobber i hjemmetjenesten. Omhandler kunnskapsnivå hos pleiepersonell

Tabell 3. Eksempel på analyse.

Subkategorier	Hovedkategori
<p>God kommunikasjon mellom sykepleieren og pasienten bidro til å gi en fin opplevelse rundt den palliative pleien.</p> <p>Sykepleierne uttrykte bekymring for om pasienten og deres pårørende fikk god nok informasjon om situasjonen.</p> <p>Sykepleierne opplevde det som vanskelig å ta initiativet til samtaler som berørte pasientens tilstand.</p> <p>Nonverbal kommunikasjon og aktiv lytting ble sett på som viktig i arbeidet med palliative pleie.</p>	Sykepleierens erfaring med kommunikasjon og informasjon.

2.4 Etiske overveielser

I følge Forsberg og Wengström (2008) bør etiske overveielser gjøres i arbeidet med en litteraturstudie dersom det ikke vises at studiene har blitt godkjent av etisk komite. Dalland (2012) mener at etikken dreier seg om normene for riktig og god livsførsel. Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet til mennesker som deltar i undersøkelser og sikre troverdigheten av forskningsresultatene. Forskningens mål om å tilføre ny kunnskap og innsikt må ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd. Selv om det vektlegges at artiklene er etisk godkjent er det noen av studiene som ikke har det. To av disse er norske, og det begrunnes med at siden studiene gjelder yrkesaktive sykepleiere faller de innholdsmessig ikke inn under

Helseforskningsloven § 35 i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet 2008). Den samme begrunnelsen gjelder for studier fra Sverige som mangler etisk godkjenning. Det er gjort en nøye kvalitetsvurdering på den artikkelen hvor etisk overveielse ikke er nevnt. Man antar imidlertid at den er blitt etisk vurdert siden den er publisert i et anerkjent tidsskrift. Det er tatt hensyn til korrekt kildebruk og det har vært konsekvens gjennom hele studien.

3.0 Resultat

Dette kapittelet deles inn i 4 deler etter hovedkategoriene som har blitt utformet fra analysen av forskningen.

3.1 Sykepleierens kunnskap, erfaring og kompetanse

Forskning viser at sykepleierne i hjemmetjenesten fremhevet at det å jobbe i en kommunal sammenheng krever dyp kunnskap og erfaring om avansert sykepleie og palliativ pleie (Andersson et al. 2012). Det samme funnet kommer frem i studien til McDowell og Tomison (2011) der sykepleierne snakket om behovet for å ha kunnskaper og ferdigheter i palliativ pleie for å gjøre den i stand til å gi klinisk omsorg og å kjenne igjen kompleksiteten av omsorg som kan eksistere. I følge studien til Legault et al. (2012) viser det seg at sykepleierne har et stort behov for å utvikle sin egen kompetanse for å kunne gi god palliativ pleie. De snakker også om den kunnskapen de hadde eller burde ha hatt, og om behovet for opplæring. Sykepleierne trenger en god forståelse av begrepet palliativ pleie (Brazil et al. 2013) fordi manglende enighet blant sykepleierne om betydningen av palliativ pleie kan oppleves som et etisk dilemma (Karlsson et al. 2010). Ved å ha en solid bakgrunn, kunnskap og ferdigheter føler sykepleierne at de er i stand til å møte de ulike behovene som den døende pasienten har, og samtidig kan de være i stand til å støtte deres familiemedlemmer i løpet av denne tiden (Brazil et al. 2013).

Sykepleierne i studien til McDowell og Tomison (2011) og Legault et al. (2012) uttrykker konkret hvilken type kunnskap de opplever at de trenger. Sykepleierne never at de hovedsakelig trenger oppdatering av sine kunnskaper innen symptomlindring og legemidler som brukes i palliativ pleie. Det kan være snakk om medisiner for å lindre kvalme, forstoppelse og smerter. De har også behov for oppdatering innen sykdomsprosessen.

I studien til Grov et al. (2012) med 91 deltakerne hadde ingen i hjemmetjenesten videreutdanning i verken kreftsykepleie eller palliasjon. De fleste av disse var sykepleiere. Det var 20 personer som svarte at de hadde deltatt på ulike typer kurs eller hospitering knyttet til lindrende behandling. Nesten alle sykepleierne svarer at de har erfaring med å yte tjenester til pasienter med kort forventet levetid. Kunnskap og erfaring til å ta vare på døende rapporteres som bedre hos de eldste sykepleierne, de som har vært utdannet lenge og de med videreutdanning (Grov et al. 2013). Videre kommer det frem i studien til Grov et al. (2012) at en av tre sykepleiere i hjemmesykepleien vurderer sin egen kompetanse som noe mangelfull eller mangelfull. Ingen av sykepleierne vurderte sin egen kompetanse som meget god. To av tre sykepleierne forteller at de henter ny kunnskap gjennom kurs og ved å se eller observere andre. Halvparten av deltakerne rapporterte av de leser fagbøker. Mindre

enn halvparten svarer at de henter ny faglig kunnskap fra PPS² (praktiske prosedyrer i sykepleie). Forskningsbaserte databaser (Cinahl, Pubmed, Svemed, Medline og Cochrane) som er tilgjengelig for helsepersonell blant annet via helsebiblioteket³ er ikke mye benyttet. Kun 3 prosent av deltakerne svarte at de brukte dette for å tilegne seg ny kunnskap.

Studien av Apmann et al. (2010) viser at sykepleierne er bekymret for at mangel på erfaring vil bidra til at det ikke blir gitt den beste pleien for pasientene. Sykepleierne var opptatt av å sørge for at de var oppmerksomme på behovene både til pasienten og de pårørende. Mange av situasjonene som kom frem når sykepleierne ble spurt om sine erfaringer med døende pasienter var imidlertid at det var større fokus på familien enn pasienten.

I enkelte situasjoner måtte sykepleieren stole på sin intuisjon. De snakket om å være i stand til å vite noe umiddelbart uten at det skulle ligge noen bevisst begrunnelse til grunn. Dette ble sammenliknet med det kjente uttrykket «å følge magefølelsen». Gjennom slik erfaring kunne sykepleierne kjenne igjen når en person var i ferd med å dø. De brukte denne «magefølelsen» til å informere, veilede, instruere og forberede familiemedlemmer for den kommende død (Axelsson et al. 2009).

Hvert møte med pasient og pårørende ga dem verdifull erfaring og kunnskap, både for sin egen del og som de kunne bruke senere i en liknende situasjon. De hverdagslige møtene bidrar til en kontinuerlig utvikling av deres kunnskap, som også økte deres følelse av faglig trygghet og sikkerhet, og ga dem styrke til å takle utfordringene (Andershed og Wallerstedt 2007), og av sine erfaringer lærte de å kunne håndtere situasjoner som var mye vanskeligere enn hva de hadde forventet (Axelsson et al. 2009).

Sykepleierne beskrev behovet for refleksjon rundt sine erfaringer med døende pasienter (Andershed og Wallerstedt 2007), og de fortalte om hvor viktig det var å dele kunnskap og lære av kollegaene sine fordi dette var en effektiv måte å møte problemene på, men også til å utvikle sin faglige kompetanse både individuelt og som et team (Andersson et al. 2012, Axelsson et al. 2009, Legault et al. 2012).

Noen av sykepleierne var bekymret for å bli for involvert i situasjonen (Apmann et al. 2010), og de kunne bli veldig personlig rørt av døden og intenst påvirket av en rekke følelser. Til tider kunne de bli påvirket av pasientens sinne eller tristhet. Dette tenkte de også ofte på utenfor jobsammenheng, og mange gråt da pasientene de hadde hatt et nært forhold til døde (Legault et al. 2012).

² PPS praktiske prosedyrer i sykepleie <https://www.ppsnett.no/>

³ Helsebiblioteket <https://www.helsebiblioteket.no>

3.2 Betydningen av å skape relasjon og tillit til pasient og pårørende

Studier viser at sykepleierne forteller om betydningen av å utvikle en god relasjon for støtte til pasienten og familien (Legault et al. 2012), og at samvær med pasienten og pårørende beskrives som viktig i den palliative fasen fordi det bidrar til å skape en god relasjon til dem. Å skape en god relasjon til pasient og pårørende er nødvendig for å få til en god situasjon rundt det å pleie den døende i hjemmet (Karlsson og Sanden 2007). En sykepleier beskrev sitt forhold til en pasient og familien som et partnerskap. Hun forstod deres behov og ønsker (McDowell og Tomison 2011), og ved å skape denne relasjonen hjalp det sykepleieren til å vurdere behov og kapasitet samt til at det bidro til å sikre et godt samarbeid i tiden fremover (Cloutier- Fisher et al. 2010). Studien til Axelsson et al. (2009) forteller om at nærhet til den døende personen og deres pårørende, og deling av deres gode og dårlige erfaringer om relasjoner, forutsatte at sykepleieren hadde mulighetene til å oppdage ulike og nyere måter av mellommenneskelige forhold. Noen ganger trengte familien kun sykepleierens nærvær (Legault et al. 2012), og gjennom et slikt nærvær fikk sykepleieren et tettere samhold til pasienten og familien (Karlsson og Sanden 2007). Studien til Karlsson og Sanden (2007) forteller videre at sykepleiernes trygghet i situasjonen viste at de ikke var redd for døden, og det var en av faktorene som bidro til å skape relasjon og tillit til pasienten og deres pårørende. Når sykepleieren pleide pasienten i hjemmet oppstod det en slags tilhørighet. Det var ikke bare den profesjonelle relasjonen, men det oppstod en dypere forbindelse mellom sykepleieren og pasienten. Det kunne oppstå sterke følelsesmessige opplevelser mellom sykepleieren og pasienten. At sykepleieren lytter og respekterer tause pauser er en måte de kan bidra til å skape en god relasjon til familien (Legault et al. 2012, Karlsson og Sanden 2007).

I følge Cloutier- Fisher et al. (2010) blir relasjonen med pasienten og familien beskrevet med å legge vekt på to forhold. Det ene var å bli godt kjent med pasienten og familien, og det andre var å etablere tillit til dem. Sykepleierne følte at hvis de hadde tilliten til pasienten og pårørende var de mer villig til å høre på sykepleieren og følge dennes råd. Studien til McDowell og Tomison (2011) viser at hvis sykepleierne møter og blir kjent med pasienten fra et tidlig stadium i sykdomsforløpet bidro dette til å bygge opp en god relasjon og tillit med dem og deres familie. Fordelen med det er at da blir de godt kjent med sykepleierne og de vil føle seg komfortable med å ha de rundt seg i hjemmet. Det å tidlig møte og bli kjent med pasienten og deres familie er viktige forutsetninger for god kvalitet på omsorgen. For sykepleierne kunne det føles litt utrygt å først møte familien i det aller siste stadiet fordi de da ikke har fått tid til å etablere en god relasjon. Sykepleierne fortalte om forutsetningene for å gi god omsorg til mennesker som er døende og deres familie. De var opptatte av å møte hver person som et unikt menneske, og ikke bare som en pasient. De fortalte også at ærlighet ble brukt som et middel for å skape tillit. En kombinasjon med å ivareta både fysiske og

psykiske behov bidrar til å skape et tillitsforhold mellom sykepleieren og pasienten - et tillitsforhold der personens verdighet som en unik person kunne bli opprettholdt (Axelsson et al. 2009).

Sykepleierne opplevde også at kontinuitet i omsorgen var en viktig faktor for å bygge opp relasjoner med pasienten og familien (McDowell og Tomison 2011), men også for å respektere deres avgjørelser som blir gjort under den palliative pleien og for å skape tillit til dem (Brazil et al. 2013). Sykepleierne i studien til Legault et al. (2012) fortalte at det handlet om å respektere pasientens beslutninger uavhengig om de var enige med dem eller ikke. De vurderte alltid pasienten som en ekspert i sin egen situasjon.

3.3 Sykepleierens erfaring med kommunikasjon og informasjon

I studien til McDowell og Tomison (2011) erkjente sykepleierne betydningen av effektiv kommunikasjon i den palliative pleien. God kommunikasjon mellom sykepleieren og familien bidrar til å gi en god opplevelse av palliativ pleie (Cloutier- Fisher et al. 2010, McDowell og Tomison 2011). Sykepleierne var bekymret for kommunikasjonen med pasientene og om de klarte å sørge for at pasientene får den informasjonen de ønsket og trengte (Apmann et al. 2010). Sykepleierne fortalte at det ikke alltid var slik at pasientene var klar over prognosen. Det var ofte slik at det ble sykepleierens rolle å informere pasienten, en oppgave som kunne oppleves som vanskelig (Legault et al. 2012). Sykepleierne sitt ønske i den palliative pleien var å legge til rette for at pasientene kunne føle for å dele informasjon med dem, men sykepleierne var bekymret over pasientenes frykt for døden og om de var i stand til å uttrykke følelsene overfor sykepleieren (Apmann et al. 2010). I følge Axelsson et al. (2009) prøvde sykepleierne å være ærlige om tro og verdier når det ble snakk om eksistensielle spørsmål. Dette for å muliggjøre en tillitsfull samtale med den døende. Da kunne de også se om behovet om pasienten trengte en prest å snakke med. Funn i studien til Apmann et al. (2010) viser at noen ganger kunne det å ta initiativet til en samtale med pasienten og pårørende oppleves som vanskelig for sykepleieren. De hadde ikke problemer med å forklare ting når de ble spurt, men det å ta opp noe som man er sikker på at pasient og pårørende trengte å få vite var vanskelig. Til tross for at det er ubehagelig å ta opp problemer med familien har sykepleierne merket seg at det er nødvendig, og noen ganger svært viktig for familien. Sykepleierne i studien til Cloutier- Fisher et al. (2010) snakket om hvor viktig det var å gi god informasjon spesielt til de pårørende som var en del av omsorgsteamet. Disse må få god informasjon for at de skulle være i stand til å takle oppgaven med å ha omsorg for sine kjære. Sykepleierne uttrykte at de i større grad måtte tørre å stille direkte spørsmål til de pårørende.

Studien til Grov et al. (2013) viser hvem som torde å ta initiativ til vanskelige samtaler med pasienten og deres pårørende. Det viser seg at eldre sykepleiere i større grad enn yngre ikke er redd for å ta

opp vanskelige temaer med pasienten. Det samme gjaldt sykepleiere med videreutdanning og de som har vært utdannet i lang tid.

I følge Axelsson et al. (2009) handler kommunikasjon mye om å ha mot til å være der og lytte samt å snakke til pasienten på en ærlig måte. Sykepleierne forteller om viktigheten av aktiv lytting til de døende og deres familie i stedet for å fokusere på de fysiske aspektene av omsorg. Å være en god og aktiv lytter innebærer å være i stand til å være stille og bare lytte. Sykepleierne opplevde at familien var takknemlige for deres nonverbale kommunikasjon med dem.

3.4 Betydningen av tid og ressurser ved pleie av døende pasienter.

Sykepleierne var opptatt av tid ved pleie og omsorg av døende mennesker (Apmann et al. 2010), og de beskrev at det å gi palliativ omsorg ofte var krevende i et begrenset tidsrom (Andershed og Wallerstedt 2007). For mange av sykepleierne var tiden en felles bekymring. I hjemmetjenesten er det mange pasienter å ta vare på samtidig og det føltes vanskelig for flere av sykepleierne å gi nok av sin tid til den døende (Apmann et al. 2010). Sykepleierne fortalte at mangel på tid og ressurser førte til at de bare kunne ta seg tid til å lytte til få av de problemene som pasienten hadde. Den konstante mangelen på tid, og med lite rom for akutte forandringer, ble opplevd som et hinder for å gi omsorg av god kvalitet (McDowell og Tomison 2011, Andershed og Wallerstedt 2007). I studien til Cloutier-Fisher et al. (2010) følte sykepleierne at den timen som ofte var tildelt hjemme hos en døende ikke var tilstrekkelig. De beskrev hvordan uforutsigbare behov lett kunne oppstå i denne siste fasen av livet, og at det å imøtekomme dette behovet ofte kunne ta mye lengere tid enn det som formelt var avsatt.

Sykepleierne i studien til Andershed og Wallerstedt (2007) fortalte at det lett kunne oppstå misnøye blant dem om organiseringen rundt den palliative pleien og hvordan den ble praktisert. Intensiv kontakt med døende pasienter og pårørende, samt mange dødsfall etter hverandre i løpet av kort tid kan være stressende, og i verste fall føre til utbrenthet blant sykepleierne. Vanlige rutiner og oppgaver i hjemmetjenesten kan oppleves som forstyrrede når man har omsorg for døende i hjemmet. Planlegging av arbeidet kunne også oppleves for mange sykepleiere som svært meningsløst fordi de visste at det ikke kom til å bli gjennomført slik som de planla. Særlig på kvelds- og nattvakt når det var færre sykepleiere på jobb opplevdes dette som veldig stressende.

I følge Legault et al. (2012) var det et problem for sykepleierne når de hadde palliative pasienter å ta hånd om sammen med andre vanlige pasienter. Da måtte sykepleierne prioritere omsorgen, og det hendte at de måtte «overse» de pasientene som var friskest når en palliativ pasient var svært dårlig. Funn i studien til Cloutier-Fisher et al. (2010) viser at sykepleierne opplever noe av det samme. Når

de løste situasjonen med å prioritere behovene til pasientene i forhold til hverandre resulterte dette i at noen fikk mer tid til pleie enn andre.

Ressurser blir også beskrevet som en bekymring hos sykepleierne (Cloutier- Fisher et al. 2010) og dette gikk særlig ut på hvor krevende det var å ha ansvar for slike oppgaver når det var mangel på arbeidskraft og det var lite tid tilgjengelig (McDowell og Tomison 2011). Studien til Grov et al. (2013) viser at det er de eldste sykepleierne og de uten videreutdanning gir en høyere score for at sykepleierne i hjemmetjenesten har nok materielle ressurser som hjelpemidler og utstyr, og faglige ressurser i form av kvalifisert personell til å ivareta en døende pasient. Det er særlig unge nyutdannede og de med videreutdanning som ikke er helt enig i den påstanden om at det finnes nok ressurser i hjemmetjenesten.

Sykepleierne ga uttrykk for at de hadde et behov for støtte og oppfølging av arbeidsplassen. Dette gikk ut på at de ønsket å snakke om hendelser som skjer i hverdagen (Legault et al. 2012), og de mente at tilbudet for samtale etter en vanskelig situasjon var en mangelfullt (Andersson et al. 2012). Sykepleierne fortalte også at de brukte sine kollegaer som en ressurs for å dekke dette behovet (Legault et al. 2012) fordi ledelsen sa det ikke var mulig å organisere slike samtaler på grunn av økonomiske årsaker. En slik oppfølging var for sykepleierne nødvendig for at de skulle klare å opprettholde den personlige styrken til å fortsette med arbeidet (Andersson et al. 2012).

4.0 Diskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse sykepleierens erfaringer med palliativ pleie i hjemmebasert omsorg. Funn i resultatet viser en tendens til at sykepleierne erfarer at de mangler kunnskap og kompetanse for å føle seg i stand til å gi god palliativ pleie. Flere av sykepleierne i studiene påpeker hvilken betydning det vil være å ha god kommunikasjon i den palliative pleien. Mange var også opptatte av å skape en relasjon tidlig til pasient og pårørende for å bygge et tillitsforhold. Tidsbruken til hjemmetjenesten kan ha betydning for kvaliteten på tjenesten sykepleieren klarer å gi pasienten og deres pårørende. Diskusjonskapittelet består av to deler: Resultatdiskusjon og metodediskusjon. I resultatdiskusjonen vil de delene fra resultatene som blir ansett som svært relevant for sykepleiefaget bli diskutert opp imot annen litteratur. Metodediskusjonen vil omhandle en vurdering av bacheloroppgaven hvor det vil bli fremhevet fordeler og svakheter.

4.1 Resultatdiskusjon

4.1.1 Kunnskap, kompetanse og sykepleierens behov for refleksjon av sine erfaringer

Funn i resultatet viser at sykepleierne generelt ikke føler at de har kunnskap og kompetanse nok til å kunne ta hånd om døende i deres hjem. Grov (2012) mener at det kreves omfattende faglig kompetanse for å utøve sykepleie i livets slutfase. Derfor kan det by på en rekke utfordringer for sykepleierne i hjemmetjenesten å gi palliativ omsorg. I følge Fjørtoft (2012) kan sykepleierne med sin faglige kompetanse, innlevelse og omsorg bidra til å gjøre den siste fasen til en bedre tid. Omsorg for alvorlig døende er krevende, men det er også svært meningsfullt. Kompetansen til sykepleierne blir sett på som den viktigste ressursen de har. For å sørge for at pasienten får forsvarlig oppfølging og får dekket sine behov er det en fordel at det er mange kompetente sykepleiere. Å være kompetent innebærer å ha de nødvendige kvalifikasjonene, men også å være skikket og kvalifisert til det de gjør. Det stilles krav til at sykepleierne må være faglige oppdatert i sitt arbeid i hjemmetjenesten. Denne kompetansen blir sett på å være en avgjørende kvalitetsfaktor. De kunnskapene og holdningene sykepleierne har er en avgjørende faktor som både kan begrense og øke mulighetene for at pasientene får en god avslutning på livet (ibid).

I resultatet kommer det frem at mange av sykepleierne føler seg ukomfortable med å være i en situasjon med palliative pasienter. Da er det viktig å spørre seg hvorfor. Er det fordi de mangler kompetanse og erfaring, eller er det andre årsaker. Kompetansen til sykepleierne er svært sammensatte (Damsgaard 2010) og inneholder kompetanse fra flere fagområder. For å være en

dyktig sykepleier i hjemmetjenesten må man fortløpende kunne vurdere og ta valg i en uforutsigbar hverdag hvor problemstillingene er mange. Vurderingene og valgene krever et bredt grunnlag av kunnskaper, ferdigheter og egenskaper (Fjørtoft 2012). Damsgaard (2010) har sett nærmere på hva slags type kompetanse sykepleierne trenger i sitt arbeid. Disse kompetanseområdene kaller hun for teoretisk kompetanse, praktisk kompetanse, sosial kompetanse, endrings- og utviklingskompetanse og yrkesetisk kompetanse.

Teoretisk kompetanse er basert på sammensatt kunnskap hentet fra for eksempel medisin, psykologi, juss og pedagogikk. Sykepleierne må kunne tilpasse denne kunnskapen i de ulike situasjonene med omsorg for døende. Studiene i resultatet viser at det er hovedsakelig kunnskap om symptomlindring og legemidler som de ønsker å få lære mer om. De har også behov for mer kunnskap om begrepet palliativ pleie fordi de opplever at definisjonen blir oppfattet forskjellig fra sykepleier til sykepleier. Det kan se ut som at det er teoretisk kompetanse sykepleierne opplever som mest mangelfullt i sitt arbeid med palliative pasienter.

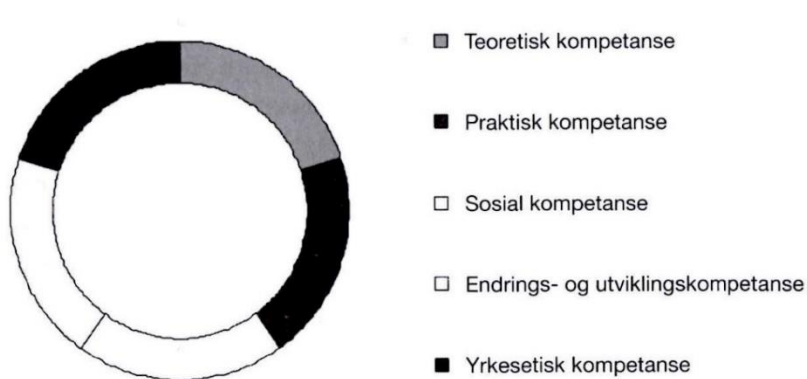
Praktisk kompetanse er noe sykepleierne trenger i tillegg til den teoretiske kompetansen. Denne kompetansen innebærer mer om å kunne sette i gang spesifikke tiltak og handlinger når det trengs. For at sykepleierne skal kunne lindre lidelser og hjelpe pasienten til en verdig død må de kunne ha praktiske ferdigheter.

Sosial kompetanse kreves i arbeidet som sykepleier for å kunne samarbeide, kommunisere og samhandle med pasientene, pårørende og andre fagfolk. Denne kompetansen vil også kunne bidra til å etablere respektfulle møter og relasjoner mellom mennesker.

Endrings- og utviklingskompetanse blir sett på som viktig for videreutviklingen av den sykepleiefaglige virksomheten. Med denne kompetansen vil sykepleieren være i en kontinuerlig lærings- og utviklingsprosess. De lærer av erfaringer og holder seg faglig oppdaterte for å videreutvikle den erfaringsbaserte kunnskapen. I resultatet kommer det fram at sykepleierne synes at det å jobbe med døende pasienter ga dem kunnskap og erfaringer som de lærte av og tok med seg videre til andre liknende situasjoner.

Den siste kompetansen Damsgaard (2010) snakker om er *yrkesetisk kompetanse*. Dette innebærer at man har evnen til å reflektere over de valgene man gjør i den enkelte situasjon, hvordan man er og hvordan man bør være. Funn i studiene viser at sykepleierne har et stort behov for å reflektere sammen med andre om de erfaringene de har gjort seg. Sykepleierens sammensatte kompetanse er illustrert i figur 1.

I følge Fjørtoft (2012) blir behovet for spesialkunnskap stadig større i hjemmetjenesten. Særlig gjelder dette i arbeidet med palliativ omsorg fordi det viser seg å være behov for mer utfyllende kunnskap. Det er flere måter å løse denne utfordringen på. For sykepleierne kan det være aktuelt å bli veiledet av spesialisttjenesten eller oppsøke spesialister for et samarbeid når behovet for det er der. Halsnes (2009) mener det er avgjørende at sykepleierne får den kunnskapen det kreves av dem for at de skal føle seg trygge i sitt arbeid. Når det snakkes om spesialister kan det for eksempel være ressursykepleiere som kan bistå hjemmetjenesten med kunnskap om de føler seg ukomfortable. Nasjonale retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2013) mener at minst en sykepleier i hver kommune bør være med i slike nettverk av ressursykepleiere. Og særlig hvis det er kreftsykepleiere ansatt i kommunen vil det være naturlig at en av dem har denne funksjonen. En ressursykepleier skal bistå det øvrige personalet i hjemmetjenesten med råd og veiledning, og kan om nødvendig også delta i pleien. Man kan anta at støtte fra ressursykepleieren vil kunne hjelpe sykepleierne til å føle seg mer trygge og komfortable i hjemmesituasjonen.



Figur 1. Sykepleierens sammensatte kompetanse (Damsgaard 2012).

4.1.1.1 Refleksjon

Flere av sykepleierne i resultatkapittelet uttrykker at de har behov for refleksjon rundt sitt arbeid med døende pasienter i hjemmet, men at dette ikke lar deg gjøre på grunn av liten tid i arbeidshverdagen og økonomiske årsaker. I følge Grimen og Nortvedt (2004) handler refleksjon om å kunne vurdere, tenke over og kritisk analysere de erfaringene som man har gjort seg. Funn i resultatet viser at det er viktig for sykepleierne å reflektere for å kunne opprettholde den personlige motivasjonen og styrken til å fortsette med arbeidet. Flere av sykepleierne i resultatet opplever det å ta hånd om døende i hjemmet som krevende, og det kan også til tider være stressende. I verste fall kunne faktorer som liten tid og bemanning føre til utbrenthet blant sykepleierne. Tømmerbakk (2007) ser på muligheten til å reflektere som et av de viktigste og mest effektive midlene for å forebygge utbrenthet. Døden er fjern fra folks hverdag og derfor er behovet for å snakke om det

stort. Taushetsplikten gjør det vanskelig for sykepleierne å lette på sterke opplevelser og tanker hjemme. Sterke opplevelser kan i verstefall utgjøre voldsomme personlige belastninger hvis sykepleierne ikke får reflektert med andre. Refleksjon kan være en løsning i arbeidshverdagen slik at sykepleierne får muligheten til å bearbeide vanskelige inntrykk og opplevelser som kan ha oppstått i forbindelse med omsorgen rundt den døende. Kristoffersen (2008) mener at når man reflekterer vil det samtidig være mulig å lære av erfaringer man har gjort seg i tidligere situasjoner, noe som vil bidra til å hindre at de erfaringene man gjør seg ikke bare blir enkeltepisoder. Refleksjon blir sett på som en mental prosess der man tenker grundig og rolig gjennom en situasjon eller hendelse uten å bli påvirket av andre forhold. Sykepleierne kan se tilbake på en erfaring de har gjort seg eller en situasjon de har vært i når de reflekterer. Refleksjonen kan bidra til at sykepleierne kan klargjøre sine egne tanker og eventuelle følelser. Det er vanlig at refleksjon er noe man foretar seg i ensomhet, men det er anbefalt, for å få best utnytte av refleksjonen, at man reflekterer sammen med andre kollegaer eller en profesjonell veileder. Mange av sykepleierne i resultatet uttrykte at de hadde god effekt av å reflektere med sine kollegaer, men kanskje kunne refleksjon med en profesjonell veileder ha gitt dem et enda større utbytte av egne erfaringer. Når man ser hvor stort behovet til sykepleieren er for refleksjon bør det kunne legges mer til rette i hjemmetjenesten slik at de får muligheten til å reflektere sammen med andre. Man kan anta at det vil være forebyggende for at sykepleierne blir sterkt personlig medtatt av å være i slike situasjoner.

4.1.2 Sykepleierens frykt for å bli for involvert i situasjonen

Funn i resultater viser at det er mange sykepleiere som er bekymret for å bli for personlig berørt av hjemmesituasjonen, og de synes det kan bli vanskelig å holde den profesjonelle masken. Aarheim (2004) mener at arbeidet med alvorlige syke og døende pasienter er både emosjonelt og faglig krevende. I følge Fjørtoft (2012) blir sykepleiernes møte med andres død og sorg konfrontert med sitt eget forhold til døden. Man blir naturlig berørt av å møte andres smerter og lidelser. Grov (2012) sier at døden vil bli mindre skremmende og man vil modnes mer etter som man får flere erfaringer fra liknende situasjoner. Sykepleierne kan oppleve å se at døden for den alvorlige syke vil være en befrielse. Selv om sykepleieren har en profesjonell rolle i arbeidet kan det være like smertefullt for dem å være vitne til situasjonen. I følge Damsgaard (2010) vil det i den profesjonelle sammenhengen komme frem hvem sykepleierne er som mennesker. Den profesjonelle væremåten blir preget av personligheten.

Når sykepleierne gir palliativ pleie er det viktig at de er innforståtte med at de ikke kan klare å gi det pasientene ønsker seg aller mest. Derfor kreves det mye mot av sykepleierne i å stå i slike situ-

asjoner. Tømmerbakk (2007) sier at sykepleierne gjerne går inn i slike livssituasjoner med hele seg og med et ekte nærvær og innlevelse. Dette skjer fordi man inviteres inn i pasientens hjerte og sinn. Damsgaard (2010) mener det kan få konsekvenser dersom man ønsker å beskytte seg selv som yrkesutøver ved å unngå å involvere seg for mye i de menneskene man skal forholde seg til. Dette kan bli oppfattet som om sykepleieren er uinteressert og kan også virke avvisende. Man kan anta det vil være nødvendig for sykepleierne i hjemmetjenesten å ha et bevisst forhold til hvor personlig de ønsker å være i en pasientsituasjon. Man skal prøve å ikke være for tett og for privat, men heller mer tydelig og tilgjengelig. I følge Tømmerbakk (2007) er det gjerne når sykepleieren har blitt godt kjent med pasienten at de kan bidra med empati. Når sykepleieren fremstår med ansikt innebærer det å ha evnen til å vise empati (Damsgaard 2010).

Travelbee beskriver empati som «en erfaring som finner sted mellom to eller flere individer. Det dreier seg hovedsakelig om evnen til å gå inn i eller dele og forstå et annet individs psykologiske tilstand i et bestemt øyeblikk». (Kirkevold 2005. s. 117). For at sykepleieren skal kunne forstå meningen med pasientens tanker og følelser må de vise empati, men det skilles mellom det profesjonelle livet og privatlivet. I situasjoner der sykepleieren har empati til pasienten vil det bli opplevd nærhet og kontakt. Å ha empatisk forståelse vil i sykepleiesammenheng gi viktig informasjon når det gjelder å forstå pasientens indre opplevelse og ytre atferd (Kristoffersen 2008).

Flere av sykepleierne i resultatet kunne bli berørt av pasientens følelser og situasjonen rundt den døende kunne gi stort inntrykk på dem utenfor jobbsammenhengen. Damsgaard (2010) mener at det er en viktig del av tilstedeværelsen at sykepleieren har empati overfor andre mennesker. Det samme gjelder når man blir berørt av situasjonen til familien og at sykepleieren ikke stiller seg på utsiden, men velger å inkludere seg selv som medmenneske. For pasientene er det svært viktig at sykepleiere føler med dem i stedet for å overta deres fortvilelse og gjøre den til sin egen. Det som kan skje hvis sykepleieren blir for involvert i pasientsituasjonen er at de kan risikere å bli mer opptatt av sine egne følelser og reaksjoner enn å ivareta pasientens behov. Slike livssituasjoner som sykepleierne står ovenfor vil gjerne utfordre dem følelsesmessig. Tømmerbakk (2007) sier det er viktig at sykepleieren ikke lar seg overvelde av den vanskelige situasjonen pasienten og deres familie er i. De må holde fast ved at sykdom og død i hovedsak er blant livets normale påkjenninger. Sykepleieren møter pasienten med innlevelse, men også med en profesjonell distanse. For at sykepleieren skal kare å være en ressurs i pasientens situasjon må de ta vare på seg selv og prøve å ikke involvere seg for mye følelsesmessig.

4.1.3 Kommunikasjonens betydning

Flere av sykepleierne i resultatet mener at god kommunikasjon med pasienten og pårørende bidro til å skape en fin opplevelse rundt den palliative pleien. Det viste seg imidlertid også at hjemmesykepleierne syntes at det kunne bli vanskelig å svare på ting som pasienten og deres pårørende spurte om. I følge Solvoll (2005) er det ikke uvanlig at sykepleierne opplever det som utfordrende å stå i en situasjon der pasienten eller pårørende åpner seg for dem. Det kan være fordi de ikke helt vet hva de skal svare. Det kan ofte bli slik at sykepleieren velger å svare enkelt som for eksempel «Det forstår jeg godt». Da er det kanskje bedre å ikke si noe, men bare være oppmerksomt til stede.

Joyce Travelbee (gjengitt i Kirkevold 2005) mener at et av de viktigste redskapene som sykepleieren har er kommunikasjon. Kommunikasjon blir sett på som en gjensidig prosess der man deler eller overfører tanker og følelser. For å kunne oppnå det som er sykepleiens hensikt, altså å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og finne mening i disse erfaringer er kommunikasjon en forutsetning. Travelbee hevder at kommunikasjonen gjør sykepleierne i stand til å etablere et menneske-til-menneske- forhold til pasienten.

Eide og Eide (2009) hevder at gode kommunikasjonsferdigheter er et viktig hjelpemiddel til å forstå pasienten som person, til å forstå relasjonen og til å gi bedre hjelp og støtte. Det er stor fare for faglige feil og mangler om kommunikasjonen er dårlig mellom sykepleieren, pasienten eller deres pårørende. God kommunikasjon blir sett på som en kvalitetssikring av det helsefaglige arbeidet.

Hensikten med kommunikasjonen er å bli kjent med pasienten som person samt å finne ut hva deres behov er og oppfylle dem. I følge Travelbee er det å kjenne pasienten som person like viktig for sykepleieren som det å utføre prosedyrer eller sørge for fysisk omsorg. I sin teori beskriver hun at det er viktig at sykepleierne lærer seg kommunikasjonsferdigheter og teknikker. Disse teknikkene vil kunne være til god hjelp når man vil oppnå bestemte hensikter eller resultater i pasientsituasjonen. Travelbee (gjengitt i Kristoffersen 2008) understreker at selv om disse teknikkene er verdifulle hjelpemidler så er de ikke mirakelkurer som automatisk fører fram til et godt kontaktforhold. Menneskene som sykepleierne møter er unike, og dermed finnes det ikke noe fasit på hva som er lurt å si i en vanskelig situasjon. Kommunikasjonen blir en viktig del av den palliative omsorgen fordi pasienten og deres pårørende opplever tap og sorg, veksler mellom fornektelse og akseptering, håp og håpløshet. Det kan i vanskelige situasjoner hende at sykepleieren må akseptere at man av og til er rådløs og maktesløs samt at man ikke alltid har noe å si (Kristoffersen 2008, Tømmerbakk 2007).

Funn i resultatet viser at noen av sykepleierne opplevde at deres bruk av kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting var nyttig i arbeidet. Dette bekreftes også av Solvoll (2005) som mener at det er en

sentral evne i all kommunikasjon å lytte aktivt. Eide og Eide (2009) hevder noe av det samme med å si at sykepleiernes evne til å lytte aktivt er kanskje den viktigste og mest grunnleggende ferdigheten i profesjonell og hjelpende kommunikasjon. Videre mener Solvoll (2005) at aktiv lytting blir sett på som helt nødvendig for å skape en god og trygg relasjon til pasienten. Det kan være krevende for sykepleieren å lytte, men det er en enkel og god kommunikasjonsteknikk. Det handler om å ha oppmerksomheten rettet mot pasienten, vise at man er interessert og tilgjengelig. Aktiv lytting kan få pasienter til å åpne seg mer enn hva de kanskje ønsker selv eller hva de ellers ville ha gjort. Brataas (2003) hevder at det å lytte innebærer å få en fullstendig og nøyaktig forståelse av den andre personens budskap. Sykepleieren viser også omtanke og oppmuntrer til fullstendig, åpen og ærlig kommunikasjon. I resultatet kommer det frem at noen av sykepleierne mente at aktiv lytting innebar å være helt stille og bare lytte. I følge Brataas (2003) kan sykepleierne i stedet for å snakke gi respons med kroppsspråk. Med det mener hun at det kan være nok med å sitte vendt mot den andre, se mot vedkommende og vise at man er oppmerksom. Stillhet er noe som inngår i denne oppmerksomheten.

Nonverbal kommunikasjonsteknikk er den andre måten flere av sykepleierne i resultatet mente var nødvendig i deres arbeid. Denne ferdigheten inngår som en del av den aktive lyttingen.

Eide og Eide (2009) beskriver at nonverbal kommunikasjon kan være knyttet til kroppsholdninger, fysisk berøring og stillhet. Solvoll (2005) mener at nonverbale uttrykk ofte kan erstatte det sykepleierne ønsker å si. Kroppen kan signalisere en måte å «snakke» på, og sykepleierne kan ta denne kommunikasjonsferdigheten for gitt med å ikke tenke noe særlig over det. Sykepleierne i hjemmetjenesten bør være forsiktige med hvilke signaler de gir pasienten. Nonverbal kommunikasjon vil trolig i de fleste tilfeller ha positiv virkning, men sykepleiere bør være bevisste over bruken av denne kommunikasjonsferdigheten. De kan ubevisst signalisere at de har det travelt og dårlig tid, og dette vil ikke invitere til noen samtale med verken pasienten eller pårørende. En annen måte på nonverbal kommunikasjon som kan forekomme i praksis er om sykepleieren står og holder i dørklinka samtidig som det foregår en samtale med pasienten. Dette kan gi et inntrykk til pasienten om at sykepleieren har dårlig tid og må haste videre av sted til andre oppgaver.

4.1.4 Relasjonsbygging

I resultatet kommer det frem at mange av sykepleierne var opptatt av å skape en god relasjon med både pasienten og pårørende. De opplevde at arbeidet ble enklere når de hadde deres tillit. Dette hjalp sykepleierne til å bli mer trygge i situasjonen når de hadde slike relasjonsforhold. Eide og Eide (2009) bekrefter sykepleiernes opplevelse med at evnen til å skape en god relasjon er nødvendig i så og si ethvert forhold til pasienter og pårørende. Faktorer som evnen til å lytte, å forstå pasienten og å

skape god kontakt blir vektlagt. For å kunne gi god pleie og omsorg beskriver Travelbee (gjengitt i Kristoffersen 2008) viktigheten av å etablere et menneske-til-menneske forhold. Man blir følelsesmessig påvirket av pasientens situasjon ved å ha en relasjon til dem. Travelbee mener at det viktigste med denne relasjonen er at sykepleiebehovene til den syke og familien blir oppfylt. Dette forholdet blir sett på som en prosess og et middel for å oppfylle behovene for pleie den syke har. Travelbee (gjengitt i Kirkevold 2012) hevder at det er sykepleiernes ansvar å etablere og opprettholde forholdet, men de kan ikke gjøre dette alene, også pasienten må ønske og være villig til dette. Man kan se på sykepleierens evne til å etablere dette forholdet med deres sosiale kompetanse. Den sosiale kompetansen blir sett på som nødvendig i sykepleierens arbeid for å kunne etablere gode relasjoner.

Funn i resultatet viser at mange av sykepleierne mente det var viktig for dem å bli kjent med pasienten i en tidlig fase før pasienten ble veldig dårlig. Det tar tid å bygge opp et relasjonsforhold fordi det ifølge Joyce Travelbee (gjengitt i Kirkevold 2012) må gjennomgå flere faser. I den første fasen danner sykepleieren og pasienten et førsteinntrykk av hverandre. Den neste fasen innebærer at partene får oppfatninger om hverandre som personer. Så kommer en fase hvor sykepleieren klarer å vise pasienten sin evne til innlevelse (empati), og etter denne en fase hvor sykepleieren viser forståelse (sympati). Disse fasene vil resultere i at sykepleieren og pasienten får en gjensidig forståelse for hverandres følelser og perspektiver. Det er først når alle disse fasene er oppnådd at det er grunnlag for åpenhet og felles problemstilling.

Fasene har som mål å bygge opp tillit og trygghet (Brattaas 2003). Man kan anta at det er de første fasene sykepleierne i resultatet snakker om når de opplever fordelen med å bli godt kjent med pasienten og deres familie. Ofte vil det i hjemmetjenesten bli slik at sykepleierne møter familien først i det aller siste stadiet. Man kan godt forstå sykepleiernes frustrasjon når de ikke har fått anledning til å etablere et slikt relasjonsforhold god tid i forveien. Tilliten blir til på grunnlag av dette relasjonsforholdet. I resultatet kommer det frem at flere av sykepleierne opplever at det å ha tillit til pasienten og pårørende hjelper dem i situasjonen. Denne tilliten kan bidra til at sykepleierne blir trygge og at pasienten og de pårørende føler seg komfortable med å ha de rundt seg i hjemmet.

Aarheim (2004) bekrefter at tillit er viktig i alle relasjoner mellom pasienten, pårørende og helsepersonell. Når det gjelder palliativ pleie i hjemmet så sier det seg selv at det er avgjørende at pasienten og deres pårørende har tillit til sykepleieren for at de skal oppleve at den døende blir tatt vare på en god og trygg måte. Damsgaard (2010) beskriver at tillit er den tiltroen pasienter har til at sykepleierne kan hjelpe dem i den situasjonen hvor de trenger god sykepleiefaglig hjelp. For at pasienten skal kunne ha tillit til sykepleieren må de stole på at de er kvalifiserte gode fagpersoner

som er i stand til å gi hjelp og virkelig ønsker å gjøre sitt beste for dem. Når sykepleieren går inn i pasientrelasjoner i hjemmet i en slik palliativ fase får de ofte et nært forhold til både pasienten og familien. Dette kan for sykepleierne oppleves som meningsfullt og godt (Aarheim 2004).

4.1.4.1 Tidens betydning for å skape relasjoner i hjemmebasert omsorg

I følge Orvik (2013) er tid en kjerneverdi og mangel på tid kan føre til mye konflikt i helsetjenesten. Hverdagen i hjemmetjenesten er ofte hektisk. Dagene består av mange arbeidsoppgaver og kravene er også deretter. Tiden er ofte alt for liten for å klare å imøtekomme pasientenes behov. Fjørtoft (2012) snakker om at kjente uttrykk som «kampen om tiden» og «omsorg etter stoppeklokke» blir mye omtalt i den hjemmebasert omsorgen. Sykepleierne jobber etter et stramt tidsskjema og mangel på tid kan gå utover kvaliteten på tjenesten til pasientene. Dette vil særlig ramme døende pasienter som er en av de mest sårbare pasientgruppene i hjemmetjenesten. Flere av sykepleierne i resultatet snakker om dette med tiden. De mener at den tiden som er satt av til de døende pasientene ikke er tilstrekkelig både fordi relasjonsbygging og dialog tar tid og fordi det ofte kan oppstå uforutsette problemstillinger hjemme hos dem. Derfor kan man anta at mange av sykepleierne føler de ikke får gitt god nok omsorg og at de ikke får dekket alle deres behov for pleie. Tiden blir beskrevet som en egenverdi der den verken kan eller ikke skal måles og telles (Fjørtoft 2012). Orvik (2013) mener at verdien av tid kommer mest til syne i pasientrelasjoner. Den gode samtalen med pasienten tar tid, og det kan bli en utfordring for sykepleierne å ivareta den psykososiale omsorgen i den palliative pleien når de har dette tidspresset på seg. Generelt så kreves det tid for å gi nødvendig behandling og medmenneskelig omsorg. I pasientarbeidet så dreier tiden seg om å gi rom for det som ikke er forutsigbart, og det som ikke går som forutsatt.

4.2 Metodediskusjon

De artiklene som er blitt valgt til å bli inkludert i resultatdelen er hovedsakelig de som har en kultur som kan sammenliknes med den vi har i Norge. Derfor har fokuset vært å finne artikler fra vestlige land. Det er gjort lite forskning på palliativ pleie i hjemmet her til lands, mens det derimot er gjort en god del studier på dette i Sverige. Følgelig er det tatt med mange artikler fra nabolandet vårt. Resten av artiklene er hentet fra Canada, USA og England i tillegg til to fra Norge. Selv om det er nokså lik kultur i disse landene vil det likevel være forskjeller. Derfor kan hovedkategorien om «Tid og ressurser» være en svakhet i oppgaven fordi organiseringen i hjemmetjenesten vil være ulik sammenliknet med f.eks. USA.

Det er hovedsakelig blitt brukt kvalitative studier i resultatdelen. Den kvalitative metoden fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Derfor er denne metoden relevant for å få frem et tydelig sykepleieperspektiv. Kun to av de inkluderte forskningsartiklene er kvantitative. Disse ble brukt fordi begge var basert på forskning gjort i Norge (Dalland 2012).

I studien er det blitt benyttet 3 databaser som Medline, SveMed og Chinal. Medline og SveMed er hyppigst brukt fordi Chinal ikke ga de ønskede treffene på de søkeordene som ble anvendt. Det kunne ha gitt et annet resultat om det ble søkt i flere databaser enn de som er blitt valgt.

En stor andel av alle artiklene er skrevet på engelsk. Funn i artiklene har blitt tolket, men det er en viss risiko for at feiltolkninger kan ha oppstått. De inkluderte artiklene er utvalgte artikler fra anerkjente tidsskrifter som bidrar til å styrke oppgaven. Søkeordene som er blitt brukt har gitt den informasjonen som er relevant og nødvendig. Det er flere funn i resultatdelen som kunne vært interessant å hatt med i diskusjonskapittelet, men på grunn av oppgavens begrensninger og omfang lot det seg ikke gjøre.

Det er lagt vekt på å finne artikler og litteratur som ikke er eldre enn 10 år. Dette for å kvalitetssikre oppgaven, men det har forekommet bruk av litteratur som er eldre. Bøkene dette gjelder er anvendt på grunn av at det ikke er blitt funnet tilsvarende nyere litteratur som er blir ansett som bedre.

Opgaven er ikke avgrenset til en spesifikk diagnose. Alle typer diagnoser er inkludert og man får derfor ikke vite om sykepleierne har erfaringer dersom det er store forskjeller med å pleie en kreftsyk pasient i hjemmet kontra det å ha omsorg for eldre som dør en naturlig død.

I noen av forskningsartiklene (Andershed og Wallerstedt 2007, Axelsson et al. 2009, Brazil et al. 2013, Grov et al. 2012) var sykepleierne blandet fra forskjellige enheter som hjemmetjenesten og sykehus,

noe som kan være uheldig ettersom opplevelsene til sykepleierne kan være forskjellig i disse enhetene.

Dalland (2007) mener man i hovedsak skal bruke primærkilder i oppgaven. Da unngår man å ta etter andres feiltolkninger og unøyaktigheter. Det er i utgangspunktet blitt benyttet primærkilder, men det har forekommet bruk av sekundærkilder. Kirkevold (2005) og Kristoffersen (2008) er anvendt som sekundærkilder for å bruke Joyce Travelbees sykepleieteori i oppgaven. På grunn av tidsbegrensninger har det ikke vært mulighet å skaffe til veie primærkilden til Travelbee.

6.0 Konklusjon

Sykepleierne opplever at de har for liten kunnskap og kompetanse til å føle seg trygge i situasjonen rundt den palliative pleien. Det viser seg at de har behov for flere typer kompetanse i sykepleieutøvelsen med døende pasienter. Mange av temaene som sykepleierne trekker frem som de opplever som utfordrende er knyttet til denne sammensatte kompetansen. Hvis de ikke har etablert et relasjonsforhold med pasienten og pårørende kan det bli vanskelig å få deres tillit. Uten denne relasjonen kan man anta at kommunikasjonen mellom sykepleieren og familien ikke blir tilstrekkelig. Tiden i hjemmetjenesten har en viss betydning for hvordan sykepleierne vil lykkes med å gi god kvalitet på pleien. Tiden vil ikke bare kunne ramme pasienten og familien, men også sykepleierne selv. Det viser seg at deres behov for refleksjon ikke blir prioritert nettopp på grunn av at det ikke er kapasitet til det i den travle hverdagen i hjemmetjenesten.

Flere av forskningsartiklene som har blitt lest fremhever at det er gjort liten forskning på palliativ pleie i hjemmebasert omsorg og at dette bør få et større fokus i tiden fremover. Man kan anta det vil være nødvendig å forske mer på hvordan sykepleieren, pasienten og de pårørende erfarer og opplever situasjonen i hjemmet. Dette for å kartlegge hvilke behov de har slik at det kan bli mulig å forbedre tjenesten som allerede finnes i dag. Det er mye som tyder på at det i framtiden vil bli betraktelig flere pasienter som ønsker å dø i sitt eget hjem. Derfor kan det være en stor fordel å forberede sykepleierne i hjemmetjenestene enda bedre på denne oppgaven for at det skal oppleves trygt for dem å ta hånd om døende i hjemmet.

Referanseliste

- Andershed, B., & Wallerstedt, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 32-40.
- Andersson, M., Edberg, A-K., Törnquist, A. (2013). In search of legitimacy- registered nurses experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 651-658.
- Apmann, L., Chang, P-C., Halvorsen, B., Johnson, M., Kershek, S., Ogi, M., Peterson, J., Pincon, D. (2010). What is so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), 181-187.
- Axelsson, K., Häggström, T., Iranmanesh, S., Sävenstedt S. (2009). Swedish nurses experiences of caring for dying people. *Holistic Nursing Practice*, 23(4), 243-252.
- Brataas, H. V. (2003). Kommunikasjon, relasjon og gruppeprosess I: Brataas H V & Steen-Olsen T (red.) *Kvalitet i samspill- innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand, Høgskoleforlaget.
- Brazil, K., Carter, N., Donald, F., Kaasalainen, S., Martin, L.S., Martin-Minisener, R., McAiney C., Ploeg, J., Sangster-Gormley, E., Taniguchi, A., Wickson- Griffiths, A. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485.
- Cloutier-Fisher, D., Funk, L., McLeod, B., Purkis, M. E., Roberts, D., Stajduhar, K.I., Wilkinson, C. (2010). Home care nurses decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 276-286.
- Damsgaard, H. L. (2010). *Den profesjonelle sykepleier*, 1.utg. Oslo, Cappelen Akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*, 5. utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Kommunikasjon i relasjoner*, 2. Utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Forsberg C. og Wengström Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*, 2.utgave. Stockholm, Författarna och Bokforlaget Natur og Kultur.
- Fjørtoft, A. K. (2012). *Hjemmesykepleie – ansvar, utfordringer og muligheter*, 2. utg, Bergen. Fagbokforlaget.
- Grimen, H. & Nortvedt, P. (2004). *Sensibilitet og refleksjon*, 1.utg, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Grov, E.K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet. *Geriatrisk Sykepleie*, 4(3), 26-33.
- Grov, E.K., Landmark, B., Svenkerud, T.M. (2012). Å dø i eget hjem- om utfordringene og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg*, 29(3), 21-26.
- Grov, E.K., Moen, A., Røgenes, G.K. (2013). Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sykepleje*, 27(1), 64-75.
- Halsnes, M.E. (2009). Døyr trygt heime. *Sykepleien*, 97(03), 40-43.

- Helsedirektoratet (2013). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen.
<<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>> [Lastet ned 28.04.2014]
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013). St.meld.nr. 29 Morgendagens omsorg.
<<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/reqpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013/3/1.html?id=723268>> [Lastet ned 27.03.2014]
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009). St. meld.nr. 47 Samhandlingsreformen; Rett behandling – på rett sted – til rett tid.
<<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/reqpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>> [Lastet ned 03.04.2014]
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven).
<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_5> [Lastet ned 25.04.2014]
- Ilkjær, I. (2010). Den døende pasienten I: Mekki T E (red) *Sykepleieboken 1- Grunnleggende sykepleie*, 3. utg. Oslo, Akribe.
- Karlsson, M., & Sanden, I. (2007). En grupp sjukskøterskors beskrivelse av gode vårdsituasjoner i palliativ vård. *Vård i Norden*, 27(1), 50-53.
- Karlsson, M., Roxberg, A., Silva da A.B., Berggren, I. (2010). Community nurses experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 224-231.
- Kirkevold, M. (2005). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*, 2.utg, Oslo, Gyldendal Akademisk .
- Kristoffersen, N. J. (2008). Sykepleie- kunnskap og kompetanse I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie –bind 1*, 1.utg, Gyldendal Akademisk.
- Legault, A., Marchessault, J., Martinez, A-M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect of life and death. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 135-141.
- Mathisen, J. (2005). Livets avslutning I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red) *Grunnleggende sykepleie –bind 3*, 1.utg. Oslo, Gyldendal Akademisk
- McDowell, J. RS & Tomison, G. (2011). Nurses needs in delivering palliative care for long-term conditions. *British Journal of Community Nursing*, 16(6), 274-281.
- Orvik, A. (2013). *Organisatorisk kompetanse- i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo, Cappelen Forlag
- Smebye, K.L. (2005). Kontakt med andre I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red) *Grunnleggende sykepleie –bind 3*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Solvoll, B-A. (2005). Identitet og egenverd I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red) *Grunnleggende sykepleie –bind 3*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Statistisk Sentralbyrå (2012). Dødsfall, etter dødssted.

<<https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/Define.asp?MainTable=Dodssted&KortNavnWeb=dodsarsak&PLanguage=0&checked=true>> [Lastet ned 27.03.2014]

Sørbye, L.W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Omsorg*, 29(3), 51-56.

Tømmerbakk, M. (2007). Pleie ved livets slutt. *Sykepleien*, 95(13), 62-63.

WHO 1998. World Health Organization Definition of Palliative Care.

<<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [Lastet ned 02.04.2014]

Aarheim, K. A. (2004). Palliativ pleie i heimen I: Solheim M og Aarheim K A (red.) *Kan eg komme inn?*. Oslo, Gyldendal Akademisk .

Vedlegg

Vedlegg 1: Tabell over søkestrategier

Utvalg 1: lest artiklenes tittel, **Utvalg 2:** lest artiklenes abstrakt, **Utvalg 3:** lest artikkelen i sin helhet, **Utvalg 4:** artikkelen valgt ut for gransking og vurdering

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
25.03.2014 SveMed+	Peer reviewed	Palliative care AND home care AND nursing	31	31	10	4	2
25.03.2014 Medline	Språk: dansk, engelsk, norsk, svensk Alder: 65 og over År: siste 10 år	Palliative care OR end of life AND home nursing OR home care service	456	100	15	7	3
26.03.2014 Medline	Abstracts Språk: dansk, engelsk, norsk, svensk År: siste 10 år	Palliative care AND nursing AND home care	66	66	25	5	1
26.03.2014 Medline	Abstracts Språk: dansk, engelsk, norsk, svensk År: siste 10 år	Palliative care AND home care nurses AND role	110	110	30	6	2
26.03.2014 Medline	Abstracts Språk: Dansk, engelsk, norsk, svensk År: siste 10 år	Palliative AND nursing AND home care service	66	66	20	8	1

04.04.2014 Medline	Abstracts Språk: Dansk, engelsk, norsk og svensk År: siste 10 år	Home care service AND palliative care AND nursing	53	53	15	7	5
04.04.2014 Chinal	Abstracts Full text	Home care service AND end of life AND nursing	97	97	20	13	1
08.04.2014 Medline	Abstracts Full text Språk: Dansk, engelsk, norsk, svensk År: siste 10 år	Palliative care OR end of life AND home nursing OR community nursing	165	30	10	3	1
10.04.2014 Medline	Abstracts Full text Språk: Dansk, engelsk, norsk, svensk	Terminal care OR palliative care AND community health nursing OR home care services OR home nursing	691	214	20	8	5

Vedlegg 2: Tabell over inkluderte artikler

Forfattere Tidsskrift, tittel, år, land	Studiens hensikt	Design/intervensjon/instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Andershed og Wallerstedt (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: Experiences from a nursing perspective Sverige	Hensikten med denne studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer med palliativ pleie hjemme hos pasienten.	Kvalitativ Intervju: Sykepleierne ble oppmuntret til å snakke spontant og åpent om sine erfaringer og spesifikke hendelser i omsorgen for døende pasienter. Intervjuene ble gjennomført på enerom og tatt opp på bånd med samtykke av deltakerne.	9 deltakere fra hjemmesykepleien, kommunehelsetjenesten og sykehus.	Den konstante mangelen på tid ble opplevd som et hinder for å gi omsorg av god kvalitet. Møtet med palliative pasienter fikk sykepleierne til å reflektere over sin egen kunnskap samt at det gav dem viktig erfaring.	Godkjent av forskningsetiske komite ved det helsevitenskapelige fakultet i Linkjeping. Deltakerne er blandet fra forskjellige enheter.
Andersson et al. (2012) In search of legitimacy-registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context Sverige	Målet med studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer med å gi palliativ omsorg for eldre mennesker i en kommunal sammenheng.	Kvalitativ Fokusgruppeintervjuer	Fire kommuner i Sør-Sverige deltok 20 sykepleiere (19 kvinner og 2 menn) Gj.snitt alder: 50 år Gj.snitt arb.erfaring: 18 år 13 med spesialutdannelse Ingen innenfor palliativ pleie.	Sykepleierne uttrykker at det kreves god kunnskap og erfaring for å ta hånd om palliative pasienter. Det var frustrerende for mange at det var mangel på ressurser som f.eks riktig utstyr i hjemmet. De forteller også om behovet for refleksjon med andre etter krevende situasjoner.	Etisk godkjenning ikke nødvendig; Studien var ikke underlagt reglene i den svenske lov om etisk gjennomgang av forskning som involverer mennesker. Risiko med bruk av fokusgrupper som metode: Deltakerne kan holde tilbake viktige opplysninger. Beskjedene deltakerne kan komme litt bak lyset av dominerende deltakere.

Forfattere Tidsskrift, tittel,år, land	Studiens hensikt	Design/intervensjon/instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Apmann et al. (2010) What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences USA	Hensikten med denne studien var å belyse hvordan sykepleierne opplevde å ha omsorg for en døende pasient.	Kvalitativ Intervju delt opp i to grupper	15 sykepleiere og sykepleierstudenter (3 menn og 12 kvinner) Gj.snitt alder: 30 år	Sykepleierne var bekymret for kommunikasjonen med pasienten og deres pårørende. De fryktet også at tiden til å ta vare på familien ikke var tilstrekkelig, men og at deres mangel på erfaring kunne ha betydning for kvaliteten på omsorgen de ga.	Ikke opplyst noe om etikk i artikkelen.
Axelsson et al. (2009) Swedish nurses experiences of caring for dying people Sverige	Målet med denne studien var å belyse betydningen av sykepleiernes erfaringer med omsorg for døende personer hjemme og i en spesialenhet i sykehus.	Kvalitativ Intervju	8 deltakere; 4 avdelingssykepleiere i sykehus og 4 hjemmesykepleiere <u>Inklusjonskriterier:</u> sykepleiere som har jobbet med døende pasienter i minimum 2 år.	Sykepleierne forteller om viktigheten av å etablere en relasjon med familien og skape tillit til dem. De fremhever også behovet for refleksjon slik at de kan vurdere sitt arbeid og se hva som var bra og hva som bør gjøres annerledes neste gang.	Etiske hensyn: I følge svensk lov var det ikke nødvendig med godkjenning fra etisk komite. Må kun vurdere innholdet som er fortalt hjemmesykepleiere.

Forfattere Tidsskrift, tittel, år, land	Studiens hensikt	Design/intervensjon/instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
<p>Brazil et al. (2013) Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes</p> <p>Canada</p>	<p>Hensikten med denne studien var å presentere funn om hva rollen som sykepleier til døende pasienter og familiene omhandler.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Fokusgrupper og individuelle intervjuer</p> <p>Data samlet inn fra fem forskjellige omsorgsboliger i Canada.</p>	<p>146 deltakere: av disse er 14 beboere og 21 familiemedlemmer.</p> <p>35 er med i fokusgruppen og 25 utfører et individuelt intervju.</p>	<p>Sykepleierne fortalte at med å ha god kunnskap og ferdigheter var de i stand til å møte de ulike behovene til beboerne som var døende og støtte familiemedlemmer i løpet av den tiden.</p>	<p>Studien blander helsepersonell, pasient og pårørende. Ikke et klart og tydelig sykepleierspektiv.</p> <p>Etiske hensyn: Etisk godkjenning fra universitetet og fra alle nødvendige regionene og lokale institusjoner.</p>
<p>Cloutier-Fisher et al. (2010) Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life.</p> <p>Canada</p>	<p>Studien belyser hvilke avgjørelser sykepleiere i hjemmetjenesten står ovenfor for å yte best mulig omsorg for pasient og familie i livets avslutning i hjemmet.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Deltakerne ble delt opp i to grupper.</p> <p><u>Gruppe 1:</u> De fortalte om hvordan beslutninger ble gjort under besøket hjemme hos familiene.</p> <p><u>Gruppe 2:</u> Deltakerne gjennomførte et intervju om sitt arbeid med fokus på tilgang til omsorg og deres gjensidige påvirkning med pasient og pårørende.</p>	<p><u>Gruppe 1:</u> 29 sykepleiere fra hjemmetjenesten</p> <p><u>Gruppe 2:</u> 27 sykepleiere fra hjemmetjenesten</p> <p>5 deltakere fra gruppe 1 ønsket også å delta i dette utvalget.</p> <p>Inklusjonskriterier: autoriserte sykepleiere, jobbet i hjemmesykepleien i minst ett år, jobber minst 10 skift pr.mnd.</p>	<p>Hjemmesykepleien ser viktigheten av å kartlegge hva familien har fått av informasjon, deres kapasitet og behov. Viktigheten av å skape et relasjonsforhold basert på tillit. De opplever tiden som en utfordring.</p>	<p>Etiske hensyn: Godkjent av etisk komite både ifra universitetet og helseforetaket. Skriftlig samtykke ble innhentet fra alle deltakerne.</p> <p>Positivt: Svarer godt på problemstillingen.</p>

Forfattere Tidsskrift, tittel,år, land	Studiens hensikt	Design/intervensjon/instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Grov et al. (2012) Å dø i eget hjem- om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten Norge	Å undersøke hvilke utfordringer ansatte i hjemmetjenesten opplever når terminale pasienter ønsker å dø hjemme.	Kvantitativ Spørreskjemaer	91 deltakere (73 fra hjemmesykepleien, 6 ved Lindrende enhet, 11 fra kontor for tjenestetildeling)	Denne studien gi en oversikt over hvor mange som føler de har god kompetanse og erfaring med palliativ pleie. Den viser også hvor sykepleierne henter ny faglig kunnskap.	Positivt: Norsk studie gjort etter samhandlingsreformen i 2012 Negativt: liten studie fra kun en kommune. Ikke alle deltakerne jobber i hjemmetjenesten Omhandler kunnskapsnivå hos pleiepersonell.
Grov et al. (2013) Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. Norge	Å undersøke hvilke faktorer sykepleierne vektlegger for at pasienten skal kunne ha lengst mulig hjemmetid i palliativ fase.	Kvantitativ studie Spørreskjemaer Beskrivende design	189 sykepleiere som arbeidet i hjemmesykepleien i 10 kommuner i Sør-Norge	Sykepleierne vektlegger viktigheten av samarbeid, støtte, kunnskap, erfaring, trygghet, organisering, informasjon og kommunikasjon.	Positivt: Norsk studie, ny studie gjort etter samhandlingsreformen Mange deltakere

Forfattere Tidsskrift, tittel, år, land	Studiens hensikt	Design/intervensjon/instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Karlsson et al. (2007) En gruppe sjukskøterskors beskrivning av goda vård-situasjoner i palliativ pleie Sverige	Målet med denne studien var å beskrive hva som kjennetegner god palliativ pleie og omsorg i hjemmesykepleien.	Kvalitativ Intervju med ett åpent spørsmål: De ble bedt om å beskrive en situasjon om god palliativ pleie og omsorg.	5 sykepleiere i hjemmesykepleien Inklusjonskriterier: må jobbe i hjemmesykepleien og ha erfaring med palliativ pleie i hjemmet.	Gjennom analysen av fortellingene dukket det opp fire temaer: tillit, tilstedeværelse, samhold og følsomhet.	Etiske hensyn: Studien ble godkjent av den aktuelle virksomheten.
Karlsson et al. (2010) Community nurses experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study Sverige	Belyse hjemmesykepleiernes erfaringer med etiske dilemmaer i palliativ omsorg.	Kvalitativ Deltakerne skrev selv et anonymt innlegg om hva de opplevde som etiske dilemmaer ved pleie av døende pasienter. Disse ble analysert av forskerne.	16 sykepleiere som deltok på et palliativt kurs ble spurt om å være med i studien, av disse deltok 7. Inklusjonsriterier: ansatt i hjemmesykepleien, og erfaring med palliativ omsorg	Mangel på kunnskap kan føre til uenigheter blant sykepleierne noe som blir opplevd som et etisk dilemma. Sykepleierne legger vekt på å skape tillit til pasienten og deres pårørende for å få til en god situasjon rundt den palliative pleien.	Positivt: Ærlige tilbakemeldinger siden de skulle skrive om opplevelsene/erfaringene anonymt. Etiske hensyn: Godkjent av lederen for avdelingen ved universitetet. Negativt: Verdifull informasjon kan ha blitt utelukket siden studien ikke ble gjennomført som et intervju.

Forfattere Tidsskrift, tittel,år, land	Studiens hensikt	Design/intervensjon/instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Legault et al. (2012) Providing in-hom palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death Canada	Målet med denne studien var å forstå erfaringene til hjemmesykepleierne som gir palliativ pleie i hjemmet.	Kvalitativ Individuelle intervjuer Hvert intervju varte i en time, og ble utført av den ene forfatteren med en intervjuguide utviklet for studien.	8 sykepleiere fra ett distrikt i Quebec.	Tre hovedtemaer dukket opp fra analysen: Støtte pasienten og hans/hennes pårørende, være opptatt av å gi god kvalitet på pleien, og bli konfrontert med at døden fremmer personlig utvikling.	Etisk godkjent av Health and Social Services Center hvor studien fant sted.
McDowell og Tomison (2011) Nurses needs in delivering palliative care for long-term conditions England	Hensikten var primært å undersøke sykepleiere i hjemmetjenesten sine oppfatninger om hva som trengs for å gi god palliativ pleie til pasienter som ønsker å bo hjemme.	Kvalitativ Semistrukturerte intervjuer; samtale mellom forskeren og deltakere hvor samtalen ble ledet av forskeren. Intervjuene fant sted over en periode på tre uker. Det ble tatt opp på bånd med samtykke, og senere analysert av forskerne.	Blant 24 sykepleiere som ønsket å delta ble det plukket ut 10 sykepleiere fra hjemmetjenesten til å delta i studien.	Sykepleiernes behov for å kunne gi god palliativ pleie var først og fremst å etablere en relasjon med pasienten og pårørende. Det ble også fremhevet at de måtte ha tilgang til ressurser, tid, kunnskap og ferdigheter.	Godkjent lokalt av Research Ethics Service.

