

VID

Norsk tittel:

**”LA MEG VÆRE SKIPPER PÅ MIN SISTE REISE- DER MITT
MANNSKAP ER MIN STYRKE”**

- *Hvordan kan kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å tilbringe siste tiden hjemme og deres pårørende oppleve trygghet og ivaretagelse?*

Engelsk tittel:

**”LET ME BE THE SKIPPER OF MY LAST VOYAGE-
WHERE MY CREW IS MY STRENGTH”**

- *How can cancer patients in palliative phase who want to spend the last time at home and their relatives experience safety and safesion?*

Kandidatnummer: 18

VID vitenskapelig høgskole

Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Heltid 2018/2019

Antall ord: 8698

30.04.2019

**”LA MEG VÆRE SKIPPER PÅ MIN SISTE REISE-
DER MITT MANNSKAP ER MIN STYRKE”**



«You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die».

(Dame Cicely Saunders, referert i Hospicare & Palliative Care Services, 2016)

SAMMENDRAG:

Hensikt:

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvilke faktorer pasient og pårørende anser som viktige for å oppleve trygghet og ivaretagelse når den syke og døende pasient har et ønske om å tilbringe siste tiden i hjemmet. På bakgrunn av dette søker oppgaven etter pasientens og pårørendes erfaringer av å motta hjemmebasert palliativ omsorg når døden nærmer seg, hva som fremmer og hva som kan skape utfordringer for at de skal føle seg trygge og ivaretatt.

Metode:

Metoden for oppgaven er en litteraturstudie der det har blitt gjennomført litteratursøk i ulike databaser. Det er benyttet forskning og faglitteratur for å besvare problemstillingen. ”Cancer”, ”palliative care”, ”terminally ill”, ”quality of health care”, ”home care service”, ”end of life care”, m. fl. er noen av søkeordene som er benyttet.

Hovedfunn:

Pasientene formidlet behovet for at det måtte være gjensidig tillit mellom pasient og sykepleier for å oppleve trygghet. For å opparbeide denne tilliten krevdes både kontinuitet, tilgjengelighet og kompetanse hos helsepersonellet. En kan se at innføringen av samhandlingsreformen har ført til større ansvar i primærhelsetjenesten. Tidligere utskrivelser fra sykehus og mer komplekse lidelser hos pasienten som igjen skaper utfordringer når pasienten ønsker å tilbringe siste tiden hjemme i palliativ fase. For pasientene var inkludering av pårørende sentralt og at de fikk tid sammen med sine nærmeste. Kontinuerlig kommunikasjon og informasjon var en forutsetning for både godt samarbeid og for at pasienten og pårørende skulle føle seg sett og hørt. Det å jobbe sammen mot et felles mål, ha en plan, normalisere hverdagen, og ha symptomkontroll var faktorer som ble belyst. De kunne både fremme og skape utfordringer for pasienten og pårørende sin opplevelse av sikkerhet, stabilitet, trygghet og ivaretagelse. Individuell plan og forhåndssamtaler var verktøy som bidro til at pasienten og pårørende opplevde mer struktur, bedre samarbeid, stabilitet og økt følelse av trygghet.

Konklusjon:

Opplevelsen av trygghet og ivaretagelse i hjemmet avhenger av flere faktorer og det er individuelt hva som oppleves som trygt for den enkelte. Behovene er komplekse og krever pasientsentrert tilnærming. Tidlig implementering av forhåndssamtaler og individuell plan er av betydning. Tillit, kontinuitet, tilgjengelighet, fleksibilitet, kompetanse, samarbeid, støtte, symptomkontroll, informasjon, kommunikasjon, det å ha en plan og å bli sett som et individ er viktig for opplevelse av trygghet og ivaretagelse. Alle faktorene påvirket hverandre, og når en av faktorene var fraværene ble det en trussel for trygghetsfølelsen.

ABSTRACT:

Purpose:

The largest proportion of cancer patients want to die at home, but barely 15% in Norway dies in the home. The purpose of the assignment is to investigate the factors that patients and relatives consider important to experience assured and safeguarded when the sick and dying patient has a desire to spend the last time in the home. On the basis of this, the assignment looks for the patients and relatives experiences on receiving home-based palliative care when death approaches, what promotes and what can cause challenges for the patient and relatives to feel assured and safeguarded.

Method:

The method of the assignment is a literature study where there have been conducted literature searches in various databases. Research and trade literature have been used to answer the issues. "Cancer", "palliative care", "terminally ill", "quality of health care", "home care service", "end of life care", etc. are some of the keywords that has been used.

Key findings:

The patients conveyed the need for mutual trust between patient and nurse to experience safety. It required continuity, accessibility, and competent health professionals to acquire this trust. One can see that the introduction of the coordination reform has led to greater responsibilities in the primary health care, previous releases from hospitals, more complex disorders of the patient which in turn creates challenges when the patient wants to spend the last time at home palliative phase. For the patients, the inclusion of relatives was central and that they had time with their loved ones. Continuous communication and information were a prerequisite for both good collaboration and for the patient and relatives to feel seen and heard. Working together towards a common goal, having a plan, normalizing everyday life, and having symptom control were factors that were illuminated that could foster and create challenges for the patient and relatives experience of safety, stability, certainty and care. Individual plans and advance care planning were tools that helped the patient and relatives experience more structure, improved collaboration, stability and increased sense of security. The results showed that it was of great benefit that this was implemented early in the patient course.

Conclusion:

The experience of certainty and care at home depends on several factors, and it is individually what is perceived safe for the individual. The needs are complex and require patient-centered approach. Early implementation of advance care planning and individual plans is important. Trust, continuity, accessibility, flexibility, competence, collaboration, support, symptom control, information, communication, having a plan and being seen as an individual are factors that are important to the experience of certainty and care. All the factors influenced each other, and when one of the factors was absent, it became a threat to the sense of certainty.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Abstract

1.0 Innledning	1
2.0 Metode	3
2.1 Litteratursøk.....	3
2.2 Funn.....	4
3.0 Teori	5
3.1 Palliasjon.....	5
3.2 Trygghet.....	6
3.3 Hjemmet som arena.....	6
3.3.1 Pårørende.....	6
3.3.2 Hjemmebasert omsorg.....	7
3.4 Å ha en plan.....	8
3.4.1 Forhåndssamtaler.....	8
3.4.2 Individuell plan.....	8
3.5 Trygge rammer i livets slutfase.....	9
3.5.1 Informasjon og kommunikasjon.....	9
3.5.2 Kontinuitet, tilgjengelighet og tillit.....	10
3.5.3 Symptomkontroll.....	10
3.5.4 Å jobbe sammen mot et mål- en samtale, et samarbeid og en plan.....	11
3.5.5 Normalisere hverdagen.....	12
3.5.6 Støtte i en vanskelig tid.....	12
3.5.7 Kompetanse.....	13
4.0 Drøftingsdel	14
4.1 Å gå i samme retning.....	14
4.2 Trygge rammer i en utrygg tilværelse.....	17
4.3 Å skape kontroll i kaoset.....	20
4.4 Lette byrden og dele ansvaret.....	21
5.0 Konklusjon	23
6.0 Referanser	24

Vedlegg 1

Vedlegg 2

1.0 Innledning

Statistikken i 2017 viser at det var registrert 33.564 nye krefttilfeller bare i Norge (Kreftregisteret, 2019). Om vi sammenligner tallene vi har i dag med de tallene som lå til grunn for 50 år siden ser vi en dramatisk økning. Fremtiden viser at det også vil bli en yttligere økning med 40% de neste 15 årene (Kreftregisteret, 2016). Det vises at 95% av palliative pasienter er kreftpasienter. Den gruppen dominerer ikke bare på sykehus, men også i primærhelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015a, s.11).

Jeg opplever at kompetansen og ressursene ikke øker hånd i hånd med de mer komplekse behandlingene og økende kravene som blir stilt til sykepleierne i primærhelsetjenesten. I praksis er ikke fokuset på dette, men på hva en sykepleier får tid til i løpet av en arbeidsdag. Hva gjør dette med pasienten når fokuset blir tid og effektivisering?

Pasienten blir den tapende parten når det er manglende kompetanse, ressurser og dårlig samhandling. Det å ha pasienten i fokus med en helhetlig pasienttilnærming og å tilrettelegge et helhetlig pasientforløp er sentralt (Meld. St. 47 (2008-2009), s. 47). Rett behandling, til rett tid og på rett sted er kjernen i samhandlingsreformen som ble innført 1. Januar 2012. Det kom retningslinjer om at alle pasienter skulle få lik tilgang til likeverdige og gode helse- og omsorgstjenester uansett bosted, økonomi og kulturell bakgrunn (Meld. St. 47 (2008- 2009), s.14). Et sentralt mål var at det skulle bli et kompetent helsepersonell i alle deler av helsetjenesten for å gi bedre helsetjenester (Meld. St. 47 (2008-2009), s. 125).

I 2016 var det i underkant av 11.000 mennesker som døde som følge av kreftsykdom (Kreftregisteret, 2019). I Norge er det bare en liten andel som velger hjemmedød. Det kommer frem at det er over 80% som ønsker å dø hjemme, men at det er kun 15% av alle dødsfall som skjer i hjemmet (Helsedirektoratet, 2015a, s.35).

Fokuset i min litteraturstudie er pasient og pårørende sine opplevelser, erfaringer og behov. Oppgaven går ikke inn på en spesifikk kreftdiagnose og blir drøftet i en norsk kontekst der det er naturlig å nevne samhandlingsreformen. De store temaene krisesorg, eksistensielle og åndelige behov er viktig tema i livets slutfase, men blir ikke fokus i oppgaven da det er for omfattende tema i henhold til oppgavens omfang. Det er heller ikke et tema som blir fremhevet, men nevnt, i utvalget av forskning som jeg har valgt å ta med i litteraturstudien.

Det er heller ikke fokus på ledelse, økonomiske, sosiale, kulturelle eller etniske forhold i oppgaven. Det er et bredt utvalg av hvilke faktorer som pasient og pårørende ser som viktig for å oppleve trygghet og ivaretagelse. I denne litteraturstudien vil faktorer som er gjennomgående i forskningen bli omtalt.

Med dette som bakgrunn er problemstillingen:

“Hvordan kan kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å tilbringe siste tiden hjemme og deres pårørende oppleve trygghet og ivaretagelse?”

2.0 Metode

Metoden i oppgaven er en litteraturstudie. Oppgaven er bygget opp rundt pasientens opplevelse av trygghet og ivaretagelse med hjemmet som arena. Utgangspunkt i palliativ omsorgsfilosofi der pasient og pårørende er en helhet vil pårørende også ha en stor plass i denne oppgaven.

Metode er en fremgangsmåte for å komme frem til ny kunnskap og er et redskap som brukes til å samle inn den informasjonen som er nødvendig for å kunne besvare en problemstilling (Dalland, 2012, s.112). Denne oppgaven er konstruert på en litteraturstudie der det har blitt gjort systematisk søk og gransking av litteratur som er relevant for min problemstilling. Oppgaven er basert på forskning, faglitteratur, og egne erfaringer fra praksis.

2.1 Litteratursøk

Litteratursøket startet høsten 2018 og strakte seg utover våren 2019. For å finne forskning som ble brukt i denne litteraturstudien ble en sekvens av ulike databaser benyttet. Jeg brukte VIDs oversikt av databaser og nettressurser for å finne databaser som kunne inneholde relevant forskning for å besvare min problemstilling (VID, 2018).

Databasene som ble søkt i var PubMed, Cinahl og Medline som har hovedvekt på medisin og sykepleie. SveMed+ ble også benyttet i søkeprosessen, og er en database som har tyngden på nordiske tidsskrifter innen medisin og sykepleie (VID, 2018). Sykepleie Forskning ble også benyttet. Helsedirektoratet og folkehelseinstituttet ble søkt i for å finne nasjonale retningslinjer og handlingsprogram for palliasjon.

MeSH-ord i Svemed+ ble brukt for å finne gode emneord. Følgende emneord som ble brukt var: Kreft (cancer/neoplasms), palliasjon (palliative care), pasient (patient), døende (terminally ill), kvalitet av hjemmesykepleie (quality of health care), kommunal sykepleie (community health nursing/ services), hjemmesykepleie (home care services), pårørende (next of kin/ families), livets slutt (end of life care), pasient erfaringer (patients experiences) og trygghet (safety).

Søkeordene som har blitt brukt er lagt inn i søkehistorikk skjema, se vedlegg 1.

2.2 Funn

Det ble gjennomført et grundig litteratursøk med ulike kombinasjoner av emneordene. Etter søkeprosessen gikk jeg systematisk gjennom litteraturen for å finne kunnskap om emnet som var relevant for min problemstilling for å kunne besvare den. Folkehelseinstituttets (2014) sjekkliste for vurdering av forskningsartikler ble benyttet i denne oppgaven.

Pasientens og pårørendes opplevelser og behov har tyngde i oppgaven. Helsepersonellet sitt perspektiv er også inkludert gjennom en studie av kvalitativ design med fokusgruppeintervju av Nordsveen & Andershed (2015) der samhandling og kontinuitet av den palliative omsorgen er fokuset. Denne ble inkludert for å få en mer helskaplig fremstilling av hvilke faktorer som kan fremme trygghet og ivaretagelse hos den syke og døende pasient, og dens pårørende. Ni forskningsartikler er inkludert der flertallet er kvalitative studier med utgangspunkt i intervju for å få frem erfaringer, følelser og opplevelser hos pasient og pårørende. Oversikt over de inkluderte forskningsartiklene er lagt i vedlegg 2.

Artiklene ble avgrenset til norsk, svensk, dansk eller engelsk grunnet språkforståelse. Ved å gjøre denne avgrensingen kan jeg ha gått glipp av relevant forskning for min problemstilling. Jeg så det som nødvendig å gjøre disse avgrensningene grunnet oppgaven sin tidsavgrensning og litteraturstudien sitt omfang.

3.0 Teori

3.1 Palliasjon

I palliasjon er behandling, pleie og omsorg sentrale hjørnesteiner med et stort fokus på pasientsentrert tilnærming (NOU 2017:16, s.9). Pasienter som er alvorlig syke og døende har rett til å motta grunnleggende palliasjon, uansett diagnose og hvor pasienten velger å oppholde seg (Helsedirektoratet, 2015b, s. 15).

Palliasjon blir definert som

Palliative care is an approach that improves the quality of life for patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, to the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (WHO, referert i NOU 2017:16, s. 9).

Forebygging og lindring av symptom, planlegging og tilrettelegging av forløp ved livets slutt, koordinering av tjenester, et velfungerende tverrfagligteam, samt informasjon og åpen kommunikasjon er viktige fokusområder i den palliative tilnærmingen (Helsedirektoratet, 2015a, s. 11). Den palliative fasen er en prosess som starter når sykdommen ikke lenger er kurabel og avsluttes når pasienten dør. I mange anbefalinger blir den palliative fasen sett til når den forventet levetiden til pasienten er 9-12 måneder (Helsedirektoratet, 2015a, s. 12).

Cicely Saunders regnes i dag som grunnleggeren av den moderne hospice- bevegelsen som baserer seg på en helhetlig omsorg. Det å hjelpe den syke og døende pasient til å styrke møte med døden og leve et verdig liv med lidelse til døden inntreffer er sentralt i filosofien hennes (Menneskeverd, u.å.). "Total pain" var det omfattende begrepet hun formidlet og påvirker alle livsområder hos et menneske. Det er først når alle områdene hos mennesket er innbefattet at hele menneske blir ivaretatt i den palliative fasen (Helsedirektoratet, 2015b, s. 14-15). Det kommer frem at tidlig integrering av palliasjon i behandling kan bidra til at pasienter kan få være hjemme lengre og oftere, og at det kan bidra til at flere pasienter som ønsker det kan få dø i eget hjem. Tidlig integrering av palliasjon viser at unødvendig behandling kan bli redusert og bidra til at pasient og pårørende opplever økt livskvalitet (NOU 2017:16, s. 10).

3.2 Trygghet

Maslow (1954) definerer trygghet som et av de grunnleggende menneskelige behovene. Han omtaler trygghet som en følelse av stabilitet, sikkerhet, avhengighet, beskyttelse, frihet fra frykt, kaos og angst, samt et behov for struktur, lov, grenser og styrke (Maslow, 1987, s.39)

Den svenske sykepleieren Kerstin Segesten (1994) karakteriserer trygghet i tre hovedsegmenter. Det første er pasientens opplevelse av trygghet i form av ro, harmoni, glede og tillit. Når dette ikke er tilstede vil pasienten være utrygg og få en opplevelse av usikkerhet, ubalanse, nervøsitet og redsel. Det andre punktet beskriver Segesten (1994) som indre trygghet og er grunntrygghet hos menneske. En indre trygghet vil føre til mer åpenhet og lettere skape relasjoner som igjen skaper en økt følelse av trygghet. Det siste punktet er ytre trygghet, og det er det vi som helsepersonell kan påvirke mest. Segesten (1994) deler ytre trygghet opp i ulike deler. Første del er kunnskaps-og kontrolltrygghet som handler om ha innsikt i en situasjon og hva som er viktig. Andre del er å ha tillit og kunne stole på andre der faglig trygg helsehjelp er sentralt. Siste nevnt er relasjonstrygghet som er knyttet til det sosiale nettverket der varme, åpenhet, respekt, forståelse, gjensidighet og mellommenneskelige forhold er sentrale nøkkelord (Segesten, 1994, S. 13-14).

Trygghet er et av målene som hjemmesykepleien har og setter stort fokus på. Hjemmet er hos de aller fleste et symbol på trygghet, og der pasienten ofte føler de har kontroll og oversikt. Enhver pasient skal få lov å bo hjemme så lenge det er ønskelig og faglig forsvarlig (Fjørtoft, 2016).

3.3 Hjemmet som arena

3.3.1 Pårørende

Pårørende fungerer som både en støtte og en ressurs for pasienten, og det er viktig å ikke glemme at pårørende også er en del av teamet rundt pasienten. De har behov for støtte, informasjon, råd og veiledning. Ivaretagelse av pårørende er sentralt for å redusere belastningen både i sykdomsperioden og den tiden de har i møte etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015b, s. 26). For å kunne ivareta de behovene som pårørende har er det av stor betydning at det blir kartlagt hvilke ønsker, ressurser, og begrensinger de har (Helsedirektoratet, 2015b, s.27).

Helsepersonell har et ansvar for at det skal være utarbeidet trygge rammer rundt pasienten som ønsker å tilbringe siste tiden i hjemmet og et samarbeid med lokalsykehuset er av nødvendighet. Hjemmesykepleien og lokalsykehuset klarer det ikke alene og er avhengig av pårørende sin innsats og deltakelse (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Det er viktig å være klar over at pårørende også kan ha behov for å bli ivaretatt i en vanskelig situasjon. Det blir vektlagt i de yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2016) at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for de pårørende. Under den palliative fasen og etter døden har inntruffet kan effekten av palliativ behandling måles, og dette kommer tydeligst frem hos de pårørende (Kaasa & Loge, 2016, s. 42).

3.3.2 Hjemmebasert omsorg

Samhandlingsreformen har ført til endringer som har påvirket primærhelsetjenesten i stor grad der de blant annet har fått større ansvar. Målet med samhandlingsreformen er å møte fremtidens utfordringer deriblant de pasientene som har behov for sammensatte tjenester og bedre samhandling mellom de ulike tjenestenivåene (Fjørtoft, 2016, s. 152). Kommunene får nå utskrevet sykere pasienter enn før, det er tidligere utskrivelser og pasientene har mer komplekse og skiftende behov. Kapasiteten har økt i liten grad og kompetansen er ikke styrket ute i kommunene. Videre viser det at samhandlingen mellom de ulike tjenestenivåene ikke er tilstrekkelig nok (Fjørtoft, 2016, s. 153). Kommunen har ansvar for å planlegge og utvikle et likeverdig tjenestetilbud tilpasset forhold og behov. Det skal være kvalitet i alle ledd (Norås, 2017, s. 303).

Sikring av kontinuitet kan være utfordrende siden det er mange tjenester og personer involvert. Rammer og struktur er nødvendig, og helsehjelpen som skal gis må både planlegges og koordineres for at kontinuiteten på både et personnivå, informasjonsnivå og organisatorisk nivå skal være mulig (Fjørtoft, 2016, s. 187-188). En rammefaktor i hjemmebasert omsorg er tid som er et resultat av en rekke andre styrende rammer. "Tid er en avgjørende faktor for å kunne sørge for god omsorg som er tilpasset den enkelte pasient" (Fjørtoft, 2016, s. 164). I den palliative behandlingen er situasjonen ofte ny og utfordrende for både pasient og pårørende som krever tett oppfølging, godt samarbeid og en god samhandling for å oppnå en tilfredsstillende situasjon i hjemmet (Kaasa og Loge, 2016, s. 42). Gjennom helsepersonellet sin adferd, holdninger og fremtreden kan man formidle trygghet eller utrygghet (Fjørtoft, 2016, s. 138).

3.4 Å ha en plan

I palliasjon har ofte pasientene komplekse behandlinger og sammensatte behov som kan varierer på ulike tidspunkt. Forutsigbarhet, pasientinvolvering, og gode planer for pasientforløpet er viktige komponenter.

For å planlegge pasientens reise i et komplekst palliativt forløp kan standardiserte pasientforløp være et godt verktøy. Ved å innarbeide dette kan pasienter og pårørende få en bedre oversikt, forutsigbarhet og forståelse, og å kunne få oppleve økt kontinuitet, sikkerhet og trygghet (NOU 2017:16, s. 50). I en studie av Nordsveen & Andershed (2015) ble det gjort kvalitativ fokusgruppeintervju der det kommer frem at det er et gap mellom mål, visjoner og de ressursene som er tilgjengelige for å utøve god palliativ omsorg. Der sykepleierne påpeker at fokuset må ligge på å trygge pasienten og pårørende på de tilbudet de får i hjemmet, og at fokuset ikke blir på tilgjengeligheten av ressurser og hva de ikke kan utføre. Sykepleierne understreker at en “dårlig start” kan bli dratt videre i forløpet og skape usikkerhet og mistillit til helsepersonalet .

3.4.1 Forhåndssamtaler

Forhåndssamtale med pasient og pårørende har som mål å få frem ønsker om fremtidig behandling i livets slutfase. Dette kan bidra til god dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell når livet går mot slutten. Det er en forutsetning at forhåndssamtaler blir implementert tidlig i det palliative forløpet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165). European Association for Palliative Care definerer forhåndssamtaler i kortversjon slik: “advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate” (EAPC, referert i NOU 2017:16, s.32). Det er et systemisk verktøy som ofte består av flere samtaler der det styrende spørsmålet er hva som er viktig for deg akkurat nå. Internasjonalt har forberedende samtaler et stort fokus i pleien, men i Norge foreligger det ikke nasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler (NOU 2017:16, s.32).

3.4.2 Individuell plan

Alle pasienter med behov for langvarig og koordinerte tjenester har en lovfestet rett til å få utarbeidet en individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-5).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon understreker at å utarbeide en individuell plan for palliative pasienter krever at planen er pasienttilpasset siden tilstanden til den palliative pasient er uforutsigbar og behovet endrer seg fort. Målet med en individuell plan er at tjenesten skal være av helhet og forutsigbarhet (Helsedirektoratet, 2015a, s. 39).

3.5 Trygge rammer i livets slutfase

I denne litteraturstudien har jeg inkludert ni forskningsartikler. Det kommer frem flere fellestrekk i studiene om hvilke faktorer som har betydning for at kreftpasienten og pårørende skal kunne oppleve trygghet og ivaretagelse i hjemmet i den palliative fasen. For å systematisere funnene som er blitt gjort i disse studiene har jeg valgt å presentere de i ulike underkapitler.

3.5.1 Informasjon og kommunikasjon

Kommunikasjon er et arbeidsverktøy som blir brukt hver dag i møte med pasient, pårørende og helsepersonell, og danner grunnlaget for ethvert møte (Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). I studien til Lees, Mayland, West, & Germaine (2014) understreker pårørende som hadde gitt omsorg til en av sine nærmeste i livets slutfase i hjemmet at kommunikasjon var nøkkelen en trygg hjemmetid, men at det i noen tilfeller ikke var tilstrekkelig tilstede hos helsepersonellet. “Helsepersonell har en tendens til å underestimere pasientenes behov for informasjon og overestimere pasientenes forståelse av informasjonen som er gitt” (Helsedirektoratet, 2015b, s.31). Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999) viser til retten til å få nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsetjenesten.

Noen av pårørende rapporterer at fakta om den palliative fasen ikke ble diskutert, og det var ingen som tok seg tid til å forklare hva de kunne forvente av sykdomsprogress og symptom når døden nærmet seg. Pårørende følte seg ikke prioritert og følte helsepersonell ikke hadde tid til de (Lees et.al, 2014; Karlsson & Berggren, 2011). Det blir rapportert i flere studier at sykepleieren må kommunisere med både pasienten og pårørende for å ha viten om hvordan situasjoner skal håndteres og for å kunne gi råd og støtte. Sykepleierne må være i stand til å se hva pasient og pårørende trenger av informasjon, om informasjonen må repeteres flere ganger, og om den bør gis skriftlig (Appelin & Berterô, 2004; Lees et al., 2014; Karlsson & Berggren, 2011; Milberg et al., 2012).

3.5.2 Kontinuitet, tilgjengelighet og tillit

Kontinuitet var i flere studier avgjørende for at pasienten skulle få tillit til helsepersonell, og ukjent helsepersonell var med på å gjøre både pasient og pårørende usikre i hjemmesituasjonen (Mileberg et al., 2012; Sørhus, Landmark & Grov, 2016). Pasienter rapporterte at tilgjengelighet var essensielt når hjelpebehovet oppstod, men at hjelpebehovet kunne være svært svingende. I noen tilfeller var det nok at de ringte, og noen dager var det nødvendig med opptil flere tilsyn i løpet av en dag. Behovet for fleksibilitet var en viktig faktor for trygghet, men også at de trakk seg tilbake når hjelpebehovet ikke var tilstede (Aparicio et al. 2017; Mileberg et al. 2012).

41% av pasientene rapporterer at de ikke hadde full tillit til helsepersonellet, og at de ikke hadde mottatt det beste behandlingstilbudet de tre siste månedene (Spielmann et al., 2013). Funn i en annen studie viser at når tillit er opparbeidet kan pasient og pårørende senke skuldrene, slappe av, og vite at personellet er pålitelig der avtaler blir fulgt opp. At helsepersonell holdt timeplanen og tidspunktene for avtalene var noe pasientene framhevet som viktig (Milberg et al., 2012). Det er ikke alltid det er ordene som blir sagt som betyr mest, men hva som blir formidlet gjennom kroppsspråket fremhevet en annen studie (Appelin & Berterô, 2004).

3.5.3 Symptomkontroll

I studien til Spielmann et al. (2013) viser det at kreftpasienter i et sent palliativ forløp har høy forekomst av symptomer på alle livsområder. Å ha bred tilnærming og god symptomkontroll er essensielt i den palliative tilnærmingen (Kassa & Loge, 2016, s. 47-48). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) et kartleggingsverktøy som kan brukes for å registrere de ulike symptomene og vil raskt gi en oversikt over pasientens plager (Norås, 2017, s. 316).

22% rapporterte at de hadde fått manglende smertelindring, 31% av pasientene rapporterer at de får utilstrekkelig hjelp i forhold til ernæring, og 29% rapporterte at de hadde fått utilstrekkelig hjelp i forhold til depresjon (Spielmann et al., 2013). Det kommer frem i samme studien at 12% av pasientene var utilfreds med legen sin tilnærming av symptomene der 15% rapporterte at det tok urimelig lang tid før symptomene ble behandlet (Spielmann et al., 2013). Viktigheten av å ha symptomkontroll ble rapportert som et sterkt ønske hos pasientene, og majoriteten understreker at det er nøkkelen for en god hjemmetid. At smertene ble identifisert på et tidlig stadium og lindret før de ble utholdige var grunnleggende. Majoriteten

av pasientene var bekymret for at smetene ikke kunne bli tilstrekkelig lindret i hjemmet, og der langvarige smerter ofte førte til reinnleggelse på sykehus. Kompetanse og faglig trygghet måtte være tilstede hos sykepleierene oppnå symptomkontroll og unngå reinnleggelse (Appelin & Berterô, 2004; Karlsson & Berggren, 2011; Milberg et al., 2012; Lees et al., 2014; Aparicio et al., 2017). Kreftpasienter har ofte ustabile og kronisk smerter som krever systematisk kartlegging (Kassa, 2016, s. 403). Trygghet og ivaretagelse av pasientens behov er en forutsetning for effektiv smertelindring (Helsedirektoratet, 2015a, s. 60).

3.5.4 Å jobbe sammen mot et mål- en samtale, et samarbeid og en plan

Helsepersonell føler seg ukomfortable og usikre når de må gjennomføre samtaler med pasient og pårørende om tanker, følelser og ønsker de har i livets slutfase. Helsepersonell trekker frem at å bruke faguttrykket palliativ i samtale med pasient og pårørende var vanskelig, og gjorde at de utsatte samtalen og ofte ventet forlenge med å gjennomføre den (Appelin & Berterô, 2004).

Studien til Lunde (2017) påpeker at forhåndssamtaler reduserer belastningen, angsten og uvissheten om en usikker fremtid og øker mestring. Pårørende hadde et sterkt ønske om at helsepersonell tok initiativ og ansvar for å planlegge og utføre forhåndssamtaler. Helhetlig og døgntilgjengelig tjeneste der konkrete ønsker, mål, ansvar og roller var avdekket var av stor betydning. Det blir videre presisert at ønskene burde spikres ned i en individuell plan (Lunde, 2017). Pårørende opplever det å ta avgjørelser for pasienten ved livets slutfase, der pasienten ikke lenger har evne eller forståelse til å ta valget selv, som en belastning. I flere studier kommer det frem at å jobbe sammen mot et felles mål var med på å skape trygge rammer for pasienten i palliativ fase (Karlsson & Berggren, 2011; Sørhus, Landmark & Grov, 2016).

Kun en tredel av pasientene rapporterte at de opplevde at samarbeidet på tvers av helsetjenestene fungerte godt (Spielmann et al., 2013). I studien til Lunde (2017) kommer det frem at individuell plan gav pårørende struktur og en opplevelse av trygghet i en utrygg situasjon. Pårørende beskrev individuell plan som en støtte og avlastning, men opplevde også bedre samhandling, planlegging og helhetlig omsorg enn før planen ble etablert. I Henmo (2015) rapportere pasientene at hjemmedød kjennes uttrykt for de fleste. Forholdene må ligge til rette for at det skal være mulighet for å dø hjemme, og det må tilrettelegges for både pasientene og deres pårørende (Henmo, 2015).

I studien til Spielmann et al. (2013) er det en markant misnøye og utilfredshet med helsepersonellet sin interesse for pårørende sitt velvære og engasjement, og at pårørende føler seg oversett og ikke inkludert. Det å bli sett og hørt i planleggingen der ønskene de hadde fikk innflytelse på omsorgen var essensielt, men at de trengte en lettelse av ansvarsbyrden. Avslutningsvis belyser pasientene viktigheten av å bli sett som individuell, og bli anerkjent av helsepersonell der de ikke bare såg sykdommen, men også menneske bak sykdommen (Milberg et al., 2012; Aparicio et al., 2017).

I studien til Appelin & Buertô (2004) og Karlsson & Berggren (2011) rapporterer pasientene at de føler skyld og som en byrde overfor sine nærmeste for alle problem de skaper fordi de er syke, men pasientene understreker også hvor viktig det er at de er sammen “.. we are able to be together and it makes us happy in the midst of the sorrow...” (Appelin & Buertô, 2004, s. 67).

3.5.5 Normalisere hverdagen

I studien til Spielmann et al. (2013) rapporterer 72% av pasientene at de ønsker å tilbringe siste tiden hjemme. 60% av de inkluderte kreftpasientene i studien ønsket å dø i hjemmet i motsetning til de 11% som ønsker å dø på et sykehus. Kun 1% rapporterer ønske om å dø på et sykehjem/ avlastningsopphold. I flere studier fremhever pasienter at å tilbringe tid i hjemmet gjør det mulig å opprettholde en hverdag, føle seg som en del av noe, en mindre følelse av håpløshet og ensomhet, og kunne få den freden og roen de har behov for. Pasientene fremhever at usikkerheten forsterkes når de mister kontrollen og når de kun blir et objekt uten innflytelse (Appelin & Berterô, 2004; Milberg et al., 2012).

I studien til Spielmann et al. (2013) rapporterer 38% av kreftpasientene som deltok i studien at det opplevde at de kun i noen grad klarte å utfylle sin rolle med hverdagslige aktiviteter og omsorg overfor familie og venner, mens hele 44% rapporterte at de ikke klarte dette eller i mindre grad enn tidligere. Normalisering og det å gjøre tilværelse naturlig sammenlignet med innleggelse på sykehus er betydningsfullt for å få ro i hjemmet og er sentralt for både pasient og pårørende (Sørhus, Landmark, & Grov, 2016).

3.5.6 Støtte i en vanskelig tid

Det stilles store krav til de pårørende og de uttrykket behovet for støtte og avlastning for at de skal klare å ha pasienten hjemme den siste tiden. De uttrykte at de hadde et stort ansvar for både medisiner, symptomlindring, å opprettholde kontakt med helsevesenet og annen

praktisk og nødvendig hjelp. De setter sine egne behov til siden og fremhever at det også går en grense for hvor lenge de klarer en slik belastning (Sørhus, Landemark, & Grov, 2016).

Pårørende uttrykker at det er vanskelig når pasientenes plager oppstår og de ikke har tilgjengelig utstyr eller medikament tilgjengelig i hjemmet. Pårørende løfter frem i studien behovet for hjelpemidler og tilpassninger i hjemmet (Sørhus, Landemark, & Grov 2016; Lees et al., 2014). Erfaringer viser at pårørende sin livskvalitet er sterkt tilknyttet følelsen av trygghet, og ivaretagelse av livskvaliteten til pårørende vil påvirke trygghet hos både pasient og helsepersonell (Milberg et.al., 2012; Karlsson & Berggren, 2011).

3.5.7 Kompetanse

I noen tilfeller hadde ikke sykepleieren nok kompetanse og viste usikkerhet i situasjoner som gjorde at pasient og pårørende foretrakk noen helsepersonell foran andre (Karlsson & Berggren, 2011; Lees et al. 2014). I studien til Appelin & Berterô (2004) beskriver pasientene opplevelsen av palliativ omsorg i hjemmet som en usikker trygghet fordi kompetansen hos helsepersonell var ustabil, og det igjen kunne få store konsekvenser for den palliative omsorgen. De rapporterer at noen dager var de heldige og andre dager gikk ikke kompetansen og behovet hånd i hånd.

Pårørende understreker at behovet for kompetent helsepersonell er av stor betydning for å håndtere utfordrende og komplekse pleie- og omsorgsoppgaver i en krevende situasjon, og at uten tilstrekkelig kompetanse hos helsepersonell oppleve pårørende at de blir læremesterer som må drive undervisning og opplæring. Tidlig kontakt med fastlegen og tilrettelagt hjemmebesøk var av stor betydning når ønske var lengst mulig hjemmetid (Sørhus, Landemark, & Grov, 2016). Studien til Nordsveen & Andershed (2015) viser til at behovet for palliativ enhet i kommunen er stor og sannsynligvis ville gitt flere kommuner muligheten til å ivareta personer med kreft i palliativ fase.

4.0 Drøftingsdel

4.1 Å gå i samme retning

Vi går fremtiden i møte med en dramatisk økning av nye krefttilfeller, og de neste 15 årene vil tallene øke med hele 40%. En konsekvens av den dramatiske økningen av krefttilfeller vil bli behovet for palliativ behandling og omsorg (Kreftregisteret, 2019). Det kan tenkes at dette kan skape store utfordringer i primærhelsetjenesten. Mine erfaringer fra praksis er at det allerede er en utfordrende og kompleks pasientgruppe som krever tid, god planlegging, ressurser og kompetanse. Den nye situasjonene, slik jeg ser den i kommunen, med den kraftige økningen i nye krefttilfeller vil ikke bare skape utfordringer for ledelsen, organisering, helsepersonell og utførelse, men også for den sårbare pasientgruppen og deres pårørende. Likevel mener jeg at vi hele tiden må tenke fremover og på hvilke behov som melder seg, men jeg vil tørre å påstå at vi tenker for mye og handler for lite. Jeg opplever allerede i dagens utøvelse av sykepleie at vi ikke er kompetente nok, at kravene til sykepleierne øker, og det enorme ansvaret vokser seg bare større enn tidligere. Er det virkelig slik at det er den sårbare pasientgruppen og deres pårørende som skal få konsekvens av utfordringene primærhelsetjenesten mottar? Dette er et tema som er verdt å diskutere videre.

I studien gjort av Nordsveen & Andershed (2015) kommer det frem at det er et gap mellom mål og visjoner. På den ene siden er det viktig å ha visjoner for fremtiden innen helsevesenet, og spesielt viktig innen kreftomsorgen som stadig er i utvikling. Fremtidshåp og drivkraft er viktig, men på den andre siden kan visjonene bli for store og en klarer ikke å realisere dem. Å ha noe og strekke seg etter og bli enda bedre i det vi gjør er sentralt. Min erfaring er at mål for palliativ behandling og retningslinjer ofte er tydelig nedskrevet, og en videre skulle tro at dette var gjennomførbart i praksis. Det jeg ser i praksis er at når en ikke har en fungerende ledelse, manglende ressurser og for store ansvarsområder vil ikke målene for blant annet god palliativ omsorg bli tilstrekkelig nådd. Pasientene blir som dominobrikker, og det er bare et tidsspørsmål om når neste blir rammet. Visjonen vil bli hengende igjen som en fin overskrift. Det ligger nok flere forklaringer bak, men jeg vil likevel si at vi ikke kan ta på oss mer ansvar enn vi klarer å håndtere, og heller ikke lage oss større mål enn vi klarer å nå.

Videre i studien til Nordsveen & Andershed (2015) kommer det frem at de ressursene som er nødvendige til å utøve god palliativ omsorg ikke er tilgjengelig. Sykepleierne i denne studien påpekte at fokuset ikke skal ligge på tilgjengeligheten av ressurser og tid, men på pasientens og pårørendes ønsker. Som sykepleier i primærhelsetjenesten, og tidligere bakgrunn i

spesialisthelsetjenesten, vil jeg uten tvil si meg enig i det de påpeker. Jeg har selv opplevd i praksis når pasientenes og pårørendes ønsker ikke blir hørt der helsepersonellet tar over og styrer omsorgen etter egne ønsker og tid. Det kan tenkes at pasientene ikke føler seg hørt og blir bare en del av en arbeidsliste. Tid er et viktig fenomen og styrer oss uten tvil i hverdagen. Mangel på tid er noe jeg erfarer i praksis omtrent hver dag, hele uken. En konsekvens av dette vil på den ene siden bli hva en får gjort hos pasienten, men på den andre siden vil konsekvensen bli hva pasienten opplever. Jeg tror at selv om det er knapt med tid vil det for pasienten være viktigst hvordan man benytter seg av tiden og ikke hvor lang tid man har til rådighet. Likevel vises at oppimot 80% av pasientene ønsker å dø hjemme, men det er bare knappe 15% av alle dødsfall som skjer i hjemmet (Helsedirektoratet, 2015a, s.35). Det kan ligge flere forklaringer til at det er et stort gap mellom tallene. Noen av pasientene får ikke ønsket sitt oppfylt, noen er for dårlige til å kunne reise hjem når det nærmer seg hjemreise, andre trolig ombestemmer seg og enkelte ganger kan reinnleggelse være årsaken. Likevel kan en stille spørsmål til hvorfor utfallet er slik.

Palliasjon kjennetegnes ved en helhetlig tilnærming til den syke og døende pasient og dens pårørende der behandling, pleie og omsorg er sentrale hjørnesteiner (Helsedirektoratet, 2015a, s. 11). Med dette kan det forstås at palliasjon er et omfattende område. Det kan tenkes at det stilles for høye krav til sykepleieutøvelsen. Sett i lys av dette kan kravet for sykepleieutøvelsen i primærhelsetjenesten trolig bli for høy i forhold til kompetanse og ressurser, og der sykepleieren ikke lenger synes det er forsvarlig å ha den syke hjemme. Min erfaring når pasienter vil tilbringe den siste tiden hjemme er at pasienten eller pårørende på et tidspunkt ikke har følt seg trygge nok i hjemmet der en konsekvens av dette ble at de valgte å være på sykehuset den siste tiden fremfor å være i hjemmet. I studien til Lunde (2017) blir det understreket at mestring av hjemmesituasjonen kan være en avgjørende faktor for om pasienten sitt ønske om å være hjemme i livets slutfase blir oppfylt eller ikke. Utfra dette kan det hevdes at en har mye å tjene på ved å trygge og ivareta også de pårørende, og ikke bare pasienten.

I følge Appelin & Berterô (2004) beskriver majoriteten av pasientene at de opplevde å motta palliativ omsorg i hjemmet som en usikker trygghet. På den ene siden hevder pasientene at omsorgen er usikker, men på den andre siden opplever de en trygghet i hjemmet. Målet må være at de opplever en sikker trygghet som fører til lengst mulig hjemmetid. Er det virkelig slik at pasienter som velger å være hjemme føler seg mer usikker og er mer utrygge fordi de valgte hjemmet og ikke en spesialisert avdeling på sykehuset? For å planlegge pasienten sin

reise i et komplekst palliativt forløp vises det at standardiserte pasientforløp er et godt verktøy. Det kommer frem at pasienter og pårørende kan få en bedre oversikt, forutsigbarhet og forståelse for forløpet de har i vente, og dermed oppleve økt kontinuitet, sikkerhet og trygghet (NOU 2017:16, s.50). Det er viktig å legge til grunn at alle pasientforløp er ulike og må ofte individualiseres, og dermed kan standardiserte pasientforløp være utfordrende i praksis. Erfaringen min er at en plan er bedre enn ingen plan. Når det ikke foreligger en plan for forløpet og det i forkant av hjemreise ikke har vært god nok kommunikasjon mener jeg at dette er med på å øke risikoen for redusert hjemmetid. Et ønske om å dø hjemme vil også bli mindre realistisk der innleggelse på sykehus ofte er utfallet. Vi vet at å få til en trygg hjemmedød krever tilrettelegging og planlegging, men for å få dette til mener jeg først og fremst at en samtale må finne sted. På den ene siden er ikke forhåndssamtaler noe jeg har erfaring med fra praksis, men på den andre siden ser jeg fordelene og tror det kan være nøkkelen til et bedre pasientforløp der det blir tatt høyde for individuelle behov som kan øke tryggheten hos både pasient, pårørende og helsepersonell i en vanskelig situasjon i hjemmet.

Det kommer frem at pårørende opplever å ta avgjørelser for pasienten, når pasienten ikke har evne og forståelse til dette selv, som en stor belastning. De påpekte at forhåndssamtaler reduserte belastningen, angsten og uvissheten, og var med på å øke mestringsstrategien. I flere studier kommer det også frem at pårørende og pasienten ikke var klar over hvilke utfordringer som ville møte de i den palliative fasen. De etterlyste en plan om hvem som hadde ansvaret og hvilke roller de ulike partene hadde. De hadde også et sterkt ønske om å jobbe sammen mot et felles mål for en trygg hjemmetid (Appelin & Berterô, 2004; Karlsson & Berggren, 2011). Jeg tenker at uten samtale med pasient og pårørende vil en ikke kunne vite hvilke ønsker de har og hva de anser som viktig for deres siste tid sammen. Gjennom en samtale kan en for det første komme frem til hvilke faktorer som fremmer trygghet. For det andre kan også faktorer som skaper usikkerhet og gjør de utrygge komme til uttrykk. Når de faktorene er kommet på bordet vil trolig tiden hjemme bli preget av mindre belastninger, uforutsigbare hendelser og uvisshet.

Alle pasienter med behov for langvarig og koordinerte tjenester har en lovfestet rett til å få utarbeidet en individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-5). Målet for planen er at tjenestene skal være av helhet og forutsigbarhet, og være tilpasset den enkelte pasient sine behov. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon understreker at dette kan være et godt verktøy og støtte for palliative pasienter (Helsedirektoratet, 2015a, s. 39). Ut fra dette kan det hevedes at alle pasienter i den palliative fasen som velger å tilbringe siste tiden i

hjemmet skulle ha fått utarbeidet en individuell plan. Er det virkelig slik at en individuell plan vil gi pasientene en mer forutsigbarhet i tjenesten, eller kan det tenkes at det kun blir utarbeidet og ikke brukt i praksis?

I Lundes (2017) studie kommer det frem at individuell plan gav både struktur og en opplevelse av trygghet i en utrygg situasjon. De som hadde fått utarbeidet en individuell plan opplevde planen som en støtte og avlastning, men de påpeker også at de opplevde bedre samhandling i helsetenesten og planleggingen enn før planen ble tatt i bruk. Avslutningsvis rapporterer de en bedre helhet i omsorgen. Deltakelse i omsorgen er essensielt for både pasient og pårørende noe som kommer frem i flere studier. Pasientene belyser også viktigheten av å bli sett og hørt i planleggingene, og at ønskene de hadde fikk innflytelse på tjenesten og omsorgen (Aparicio et al., 2017; Milberg et al., 2012). Imidlertid viser en annen studie at kun en tredel av pasientene opplevde at samarbeidet på tvers av helsetjenestene fungerte optimalt (Spielmann et al., 2013). Er det virkelig slik at individuell plan vil utgjøre en så markant forskjell i pleien og tjenestene som blir utført, eller kan en forklaring være at de pasientene som ikke opplever helsetjenesten optimalt ikke har fått tilbud om å utarbeide en plan? I mine år i hjemmesykepleien har jeg kun opplevd at en pasient har fått utarbeidet en individuell plan. Dette var ikke en pasient i palliativ forløp og den hadde heller ikke en kreftdiagnose. Det er først i mine studier jeg har blitt oppmerksom på individuell plan og har sett hvor praktisk og tidsbesparende det faktisk kan være. Jeg mener at individuell plan skulle blitt en mer opparbeidet rutine i primærhelsetjenesten når vi ser hvilke fordeler og konsekvenser det kan ha for pasienten, og samtidig for pårørende og uten tvil for helsepersonell som skal yte tjenesten.

4.2 Trygge rammer i en utrygg tilværelse

Maslow (1954) definerer trygghet som et av de grunnleggende behovene vi mennesker har. En følelse av trygghet skal speile både stabilitet, sikkerhet, avhengighet, beskyttelse og en frihet fra frykt, kaos og angst (Maslow, 1987, s. 39). På den andre siden beskriver Segesten (1994) trygghet som en form av glede, tillit, åpenhet, kunnskap og kontroll, respekt, forståelse og mellommenneskelige forhold (Segesten, 1994, s. 14). Sett i lys av Maslow (1954) og Segesten (1994) sine definisjoner er det flere faktorer som spiller inn på pasient og pårørendes opplevelse av trygghet. Det kan tenkes at når en av de faktorene er ut av spill eller ikke tilstrekkelig tilstede at pasienten og pårørende vil føle seg utrygg.

I flere studier var kontinuitet avgjørende for at pasienten skulle få tillit til helsepersonell, og ukjent helsepersonell var med på å gjøre pasienten usikker i hjemmesituasjonen (Mileberg et al., 2012; Sørhus, Landmark & Grov, 2016). Dette kan ses i sammenheng med studien til Spielmann et al. (2013) som hevder at 41% av pasientene ikke hadde full tillit til helsepersonellet der de opplevde at de ikke hadde mottatt det beste behandlingstilbudet de tre siste månedene. I tillegg kom det også frem negative erfaringer i forbindelse med kontinuitet når det var stor utskiftning av personale (Milberg et al., 2012; Sørhus, Landmark & Grov, 2016). Min erfaring fra praksis er at når det blir stor utskiftning av personale skaper dette fort kaos og at en mister kontroll og oversikt. Når kontinuiteten ikke er tilstede opplever jeg at man går på en ustabil grunn og blir fortere usikker i en krevende situasjon.

Det hevdes av Aparicio et al. (2017) og Mileberg et al. (2012) at hjelpebehovet kunne være svingende hos pasientene, men når det oppstod var både fleksibilitet og døgkontinuerlig tilgjengelighet avgjørende. Imidlertid kom det frem negative erfaringer da det ikke var kvalifisert hjelp tilgjengelig gjennom hele døgnet. Noen pårørende uttrykte at et mangfold av personell tok på kreftene og skapte uro rundt pasienten, og derfor valgte noen pårørende å ikke motta hjelp på enkelte dager. Avslutningsvis kom det frem i studiene til Aparicio et al. (2017) og Milberg et al. (2012) at pasientene uttrykte det å bli sett som et individ der ikke sykdommen var fokus, men mennesket bak, som viktig. Sett i lys av definisjonen til Segesten (1994) er åpenhet, respekt, og forståelse grunnleggende for at pasienten skal oppleve trygghet. Det kan tenkes at uro og forandringer skaper usikkerhet, og at mangel på stabilitet kan føre til utrygghet. I praksis ser jeg, og spesielt i primærhelsetjenesten, at fleksibilitet og tilgjengelighet noen ganger ikke er tilstede i de grader som det er behov for. Avstandene ute i kommunene er ofte lange og fører til ventetid. Min erfaring er at en ofte er alene sykepleier på vakt som gjør at fagligdekning er en mangelvarer når alle trenger litt av den over hele linjen. En tredelt turnus skaper hyppig forandringer i personellet, og jeg ser på den ene siden at det ikke er gunstig for pasientene da det kan føre til manglende stabilitet og igjen kan skape uro. På den andre siden velger også noen pårørende å ikke motta hjelp fra helsepersonell i helgene fordi de opplever mer usikkerhet enn trygghet. Er det slik at det skaper uro rundt pasienten fordi det er et mangfold av helsepersonell rundt pasient og pårørende, eller kan det også tenkes at det er mangel på god informasjon, faglig trygghet og dokumentasjon blant sykepleierne? Sannsynligvis spiller de manglende faktorene informasjon, faglig trygghet og dokumentasjon en sentral rolle, og i noen tilfeller vil trolig de faktorene forsterke uroen og det

er kanskje ikke mangfoldet av helsepersonellet som er kjernen til usikkerheten hos pasient og pårørende.

I studien til Lee et al. (2004) understreker pårørende som hadde gitt omsorg til en av sine nærmeste at kommunikasjon var nøkkelen til god hjemmetid, men likevel var det noen tilfeller det ikke var tilstrekkelig tilstede. På den andre siden rapporterer pasientene at det ikke alltid er ordene som blir sagt som betyr mest, men hvordan det blir formidlet gjennom kroppsspråk (Appelin & Berterô, 2004). Dette samsvarer med at kommunikasjon legger grunnlaget for et hvert møte med palliative pasienter, pårørende og helsepersonell (Helsedirektoratet, 2015b, s. 29). Jeg mener at stemmen til pasient og pårørende er grunnleggende for å gi god omsorg og skape trygge rammer. Det kommer frem i flere studier at sykepleierne må være i stand til å se hva behov pasient og pårørende har for informasjon og om den må gjentas flere ganger (Appelin & Berterô, 2004; Karlsson & Berggren, 2011; Lees et al., 2014; Milberg et al., 2012). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-2) sier at pasienten har rett på nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand. Likevel kommer det frem at helsepersonell har en tendens til å underestimere pasienten sitt behov for informasjon og overestimere forståelsen av informasjon som er gitt (Helsedirektoratet, 2015b, s. 31). Jeg opplever som sykepleier i hjemmetjenesten at man hver dag må vurdere hvilken informasjon pasienten og pårørende har behov for og tilpasse denne. Et standardisert pasientforløp kan fungere for noen, men etter min mening har denne pasientgruppen så ustabile og komplekse lidelser som ofte krever at pasientforløpet blir individualisert. For eksempel har jeg ansvar for to pasienter med lik kreftdiagnose i palliativ fase, der begge har hjemmet som arena, er det ikke nødvendigvis at de får den samme informasjonen. En årsak til dette kan være at de ikke ønsker informasjon eller ikke er i stand til å motta informasjonen på det tidspunktet den blir gitt. Å gi informasjonen skriftlig gjør at pasient og pårørende har mulighet til å repetere budskapet og ha mer kontroll over innholdet. Videre ser jeg i praksis at dersom informasjonen blir overveldende kan dette virke mot sin hensikt og pasienten kan da bli enda mer usikker. Er det slik i praksis at helsepersonellet både underestimerer pasientens behov for informasjon og overestimerer forståelsen for informasjon? En kan da stille seg spørsmål om hvorfor dette blir gjort og hva som ligger til grunn for dette. Kan mangel på kompetanse være årsaken til dette, eller er konsekvensen tidspresset og effektiviseringen av helsetjenesten som gjør at sykepleieren gjør dette? Vi vet jo at åpen kommunikasjon og informasjon er viktige fokusområder for den palliative tilnærmingen (Helsedirektoratet, 2015a,

s. 11). Utfra dette kan åpen kommunikasjon sees på som et viktig satsningsområde for helsepersonell, men også at det blir satt av nok tid.

4.3 Å skape kontroll i kaoset

Pasienter i et langtkommet kreftforløp har ofte forekomst av flere symptomer som påvirker hverandre. Det å ha en bred tilnærming og god symptomkontroll er essensielt (Kassa & Loge, 2016, s. 47-48). Likevel rapporterer pasienter i flere studier at de ikke får tilstrekkelig hjelp og at de tar urimelig lang tid før symptomene blir behandlet. Noen av pasientene trekker frem at fastlegen sin tilnærming som utilfreds (Spielmann et al., 2013). Majoriteten av pasientene i flere studier understreker viktigheten av symptomkontroll på et tidlig stadie i forløpet for å unngå reinnleggelse på sykehus. Det å vite at sykepleierne hadde kompetanse og var faglig trygge gjorde at pasientene kunne ha tillitt til dem og oppleve mindre frykt (Aparicio et al., 2017; Appelin & Berterô, 2004; Karlsson & Berggren, 2011; Lees et al., 2014; Milberg et al., 2012). På den ene siden vil derfor kartleggingsverktøy ESAS være nyttig for å registrere de ulike symptomene og raskt gi en oversikt over pasientene sine plager (Norås, 2017, s. 316). I følge samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) har alle pasienter rett på lik behandling på rett tid uansett hvor de bor. Dette har ført til at primærhelsetjenesten har fått pasienter med mer komplekse og skiftende behov, og et større ansvar. Sett i lys av reformen skal pasienten få like god symptomlindring i hjemmet som pasienten ville fått på et sykehus. På den andre siden vises det at etter samhandlingsreformen trådte i kraft blir pasientene utskrevet på et så tidlig stadie at den videre palliative behandlingen ofte ikke er avklart. Videre vises det også at kapasiteten ut i kommunen ikke har økt og kompetansen er ikke blitt styrket. En konsekvens av dette kan bli at pasienten sine behov ikke blir ivarettatt, og i noen tilfeller blir det nødvendig med reinleggelse på sykehus for å oppnå symptomkontroll. Min erfaring er at for å gjennomføre tilstrekkelig symptomlindring er både tverrfaglig samarbeid, faglig kompetanse fra personalet og fastlege, planlegging, kartlegging og informasjon sentralt.

Forskning viser at flere pasienter sørger over tapt hverdag, men at hjemmetid gjør det mulig å opprettholde dette. Pasientene beskriver det å ha en hverdag som å være en del av noe, fokusere på noe annet og glemme den alvorlige sykdommen for en stund. Det å kunne normalisere hverdagen gjør at pasientene føler mindre håpløshet og ensomhet, og det er med på å skape en helt annen ro i hjemmet enn når fokuset blir sykdom og behandling. Studiene hevder at usikkerheten forsterkes hos pasientene når de mister kontroll og kun blir et objekt uten innflytelse (Appelin & Berterô, 2004; Milberg et al., 2012). Selv om normalisering,

hverdag og kontroll er et sterkt ønske ser man imidlertid at hele 44% av pasientene ikke klarer å oppfylle den rolle de ønsker i hjemmet og overfor familie og venner (Spielmann et al., 2012). Likevel viser studier at å være hjemme på den ene siden gjør tilværelsen mer naturlig og normal i motsetning til innleggelse på sykehus, og at hjemmetid kan være med på å skape ro, stabilitet og glede (Sørhus, Landmark, & Grov, 2016). Dette krever at sykepleier har en helhetlig pasienttilnærming, men også at det foreligger et tilrettelagt pasientforløp. Et tilrettelagt pasientforløp er et tema som er verdt å drøftes videre.

For å ivareta kreftpasienten er man avhengig av et godt tverrfaglig samarbeid. I hjemmesykepleien spiller pasienten sin fastlege en stor rolle. Min erfaring som sykepleier i hjemmetjenesten er at det er stor variasjon i hvordan legen involverer seg i pasienten. I noen tilfeller blir det planlagt og tilrettelagt i god tid før pasienten kommer hjem og faste hjemmebesøk blir avtalt, mens andre fastleger tar ikke ansvar og er vanskelig å få kontakt med. Dette gjør pasientforløpet vanskelig. Det fremkommer i forskning at tidlig involvering av fastlegen var av stor betydning for lengst mulig hjemmetid, symptomkontroll og stabilitet (Sørhus, Landmark, & Grov, 2016). Et velfungerende tverrfaglig team med planlegging og tilrettelegging av forløpet blir også fremhevet av Helsedirektoratet som essensielt i den palliative omsorgen (2015a, s.11). Jeg opplever i min hverdag at det ikke alltid er like lett å få til et samarbeid på tvers av helsetjenestene, noe jeg ser på som nødvendig for å sikre et godt pasientforløp. Det oppleves i mange tilfeller at sykepleier ikke kommer til ordet med fastlegen, og heller ikke har en finger med i spillet sammen med spesialitshelsetjenesten. Samarbeidsmøte er ofte fraværende og en plan for forløpet ekisterer ofte ikke. Det er vår jobb og vårt ansvar som sykepleier å sikre god samhandling og godt samarbeid på tvers av helsetjenesten for å tilrettelegge og gjennomføre gode pasientforløp. Det skal være kvalitet i alle ledd. Med Cicely Saunders sin filosofi i spissen med en helhetlig omsorg der ”total pain” påvirker alle livsområder hos et menneske kommer det frem at det er først når alle livsområdene, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/ekstensielt, hos et menneske er inbefattet at hele menneske blir ivaretatt i den palliative fasen (Helsediretoratet, 2015b, s. 14-15).

4.4 Lette byrden og dele ansvaret

Palliasjon kjennetegnes med en helhetlig tilnærming til den syke og døende pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2015a, s.11). I flere studier kommer det frem at pårørende ikke følte seg hørt, sett eller prioritert, og at helsepersonellet ikke hadde tid til dem. Vi vet at pårørende er en enorm og avgjørende ressurs for pasientene, men at de også har et behov for å

bli ivaretatt i en vanskelig situasjon (Kaasa & Loge, 2016, s. 42). Dette er også vektlagt i yrkesetiske retningslinjer at sykepleieren skal vise både respekt og omtanke for pårørende (Sykepleieforbund, 2016).

Det stilles store krav til pårørende og de uttrykker behovet for støtte og avlastning for at de skal klare å ha pasienten hjemme den siste tiden. De opplever at de har et for stort ansvar for pasienten, og ofte setter sine egne behov til siden. Avslutningsvis kommer det frem at det finnes en grense hvor lenge de klare å holde ut med en slik belastning (Sørhus, Landemark & Grov, 2016). Ut fra dette kan det hevdes at pårørende ikke blir godt nok ivaretatt og at helsepersonell ikke ser hvilke behov pårørende har. En kan da lure på hva helsepersonell tenker om den tiden de ikke er å utøver tjeneste hos pasienten? Det er den tiden, den største delen av dagen og de fleste timene i uken, pårørende alene står med ansvaret for sin nærmeste som lever sin siste tid. I flere studier kommer det frem at pasientene føler skyld og en byrde for sine nærmeste fordi de mener de skaper mange problem. Likevel uttrykker pasientene hvor viktig det er at de er sammen (Appelin & Buertô, 2004; Karlsson & Berggren, 2011). Som sykepleier i hjemmetjenesten kan jeg si at uten pårørende ville ikke pasientene kunne tilbringe den siste tiden i hjemmet og valget hadde da vært enten sykehjem eller sykehus. Som helsepersonell er vi helt avhengig av pårørende, og man kan da stille seg undrende til hvorfor vi ikke behandler de på lik linje som pasienten. I praksis ser vi at det som påvirker pårørende, i enten positiv eller negativ retning, påvirker også pasienten og omvendt. Jeg mener egentlig at pårørende ikke skulle hatt et medisinsk ansvar og heller ikke skulle vært den som hjalp til med arbeidsoppgaver som hjemmetjenesten kunne utført med mindre de ønsket det. Pårørende gjør etter min mening nok med å bare være der for pasienten, og kunne bidra med det som helsepersonell har begrenset ressurser til å bidra med. En pasient sier det slik ”.. “.. we are able to be together and it makes us happy in the midst of the sorrow...” (Appelin & Buertô, 2004, s. 67).

5.0 Konklusjon

For at pasientene og pårørende skal oppleve trygghet og ivaretagelse ved palliativ omsorg i hjemmet har det kommet frem flere faktorer som bidrar til dette gjennom denne litteraturstudien. Det er individuelt hva som oppleves trygt for den enkelte. Det er en pasientgruppe med komplekse lidelser og det krever at sykepleieren har en individuell tilnærming. Det fremgår i forskning at tidlig implementering av forhåndssamtaler og individuell plan er av stor betydning der samtalen blir lagt tidlig i pasientforløpet. Dette skaper trygge rammer og struktur for både pasient, pårørende og helsepersonell som igjen fører til økt stabilitet og sikkerhet. At en har en plan å forholde seg til viser at pasient og pårørende blir bedre ivaretatt enn uten, og det er også med på å øke opplevelsen av trygghet. Det å ha en plan gjør både samtalen og samarbeidet lettere.

Tillit kommer frem i forskningen som en grunnleggende faktor for å oppleve trygghet når pasienten mottar palliativ pleie i hjemmet. For å opparbeide tillitt kreves de både kontinuitet, tilgjengelighet og fleksibilitet. Symptomkontroll blir belyst som essensielt for lengst mulig hjemmetid der det settes krav til sykepleieren sin kompetanse, informasjonsevne, identifisering av symptom og iverksetting av tiltak for å unngå unødig lidelse og reinnleggelse på sykehus. Kommunikasjon viser seg å ha stor betydning for hvordan pasient og pårørende opplever trygghet og ivaretagelse. Pasientene trekker frem viktigheten av å ha kontroll og en normalisert hverdag. Dette krever at sykepleierne må gi tilstrekkelig med informasjon og støtte. En døgnkontinuerlig tjenesten ble framhevet i resultatene som viktig og at sykepleierne viste at de hadde tid til pasienten og inkluderte pårørende.

I forskningen vises det at alle faktorene påvirker hverandre og det er først når en av faktorene er fraværende det blir en trussel for trygghetsfølelsen hos pasientene og deres pårørende.

6.0 Referanser

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017) What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 16(1), s. 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>

Appelin, G. & C. Berterö. (2004). Patients' Experiences of Palliative Care in the Home. *Cancer Nursing*, 27(1), s. 65-70.

Brenne, A. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I Kaasa, S. & Loge, J.H. (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (s. 162-171). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2014). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra <https://fhi.no/globalassets/kss/filer/verktoy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS2285). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-medretningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (IS-2278). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrendebehandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid.* (Meld. St. nr 47 2008-2009). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Henmo, O. (2015). *Å dø hjemme. Erfaringer og muligheter* Kreftforeningen (1 ed.). Oslo: Aktiv Trykk AS.

Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016). Palliativ medisin- en innledning. I Kaasa, S. & Loge, J.H. (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok*(s. 34- 50). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. (2016). Smertebehandling- generelle prinsipper. I Kaasa, S. & Loge, J.H. (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok*(s. 402-410). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karlsson, C. & I. Berggren. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), s. 374-385.

Kreftregisteret. (2019, 11.mars). Fakta om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Kreftregisteret. (2016, 5.september). Dramatisk kreftøkning neste 15 år. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/kreft-i-2030/>

Lees, C., Mayland, C., West, A., Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), s.63-67.

Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 12(11). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Maslow, A. H. (1954) *Motivation and personality*. Harper & Row, Inc. Hentet fra [:https://holybooks-lichtenbergpress.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/Motivation-and-Personality-Maslow.pdf](https://holybooks-lichtenbergpress.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/Motivation-and-Personality-Maslow.pdf)

Menneskeverd. (u.å). Hva er hospice?. Hentet 3.april 2019 fra <https://www.menneskeverd.no/tema/hospice/>

Milberg, A., Wåhlberg, R., Jacobsson, M., Olsson E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients and familymembers' experiences of palliative home care. *Psycho-oncology* 21, s. 886-895. <https://doi.org/10.1002/pon.1982>

Nordsveen, H. & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem. *Nordisk sygeplejeforskning*, 5(3), s. 239-252.

Norsk Sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Norås, I.L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A.M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie. Pasient- Utfordring- Handling*. (s. 303-327). Oslo: Cappelen Damm AS.

NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>


Segesten, K. (1994). *Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*. Göteborg: Segesten Forlag

Spielmann, M.E.M.J., Neergaard, M.A., Rix, B.A., Johnsen, A.T., Korngut, S., Timm, H. & Grønvold, M. (2013). En barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase. *Omsorg* 3, s. 65-70.

Sørhus, G.S., Landmark, B.T., & Grov, E.K. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet/Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), s. 87-100. <http://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

VID Vitenskapelige Høgskole. (2018). *Databaser og nettressurser*. Hentet fra <https://www.vid.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser/>

VEDLEGG 1

	SØKEHISTORIKK
-----------------------------------------------------------------------------------	----------------------

Problemstilling: “Hvordan kan kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å tilbringe siste tiden hjemme og deres pårørende oppleve trygghet og ivaretagelse?”

Database/ Søkemotor/ Nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
SveMed+	#1	”kreft”	8731	For mange treff.
	#2	”samhandling”	8173	For mange treff.
	#3	”pårørende”	91	For mange treff.
	#4	”hjem”	71	For mange treff.
	#5	”palliativ”	1162	For mange treff.
	#6	#4 AND #5	1	Ikke relevant.
	#7	#1 AND #2 AND #4 AND #5	6	Nordsveen, H. & Andershed, B., 2015 ”Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem”. Spielmann, M.E.M.J., Neergaard, M.A., Rix, B.A., Johnsen, A.T., Korngut, S., Timm, H. & Grønvold, M., 2013 ”En barometerundersøgelse af

				kræftpasienters opplevingar og behov i den sene palliative fase”.
	#8	#1 AND #3 AND #5	7	Sørhus, G. S., Landmark, B. T., Grov, E. K., 2016 ”Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet”.
Sykepleie Forskning	#1	”terminal kreft”	23	Lunde, S. A. E., 2017 ”Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørande”.
PubMed	#1	”palliative care”	20 995	For mange treff.
	#2	”quality of home care”	31 662	For mange treff.
	#3	”home care service”	13 618	For mange treff.
	#4	”patient”	1 076 595	For mange treff.
	#5	”families”	175 651	For mange treff.
	#6	”neoplasms”	485 843	For mange treff
	#7	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	161	Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, M., Arantzamendi, M., 2017 ”What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of life”.
	#8	#1 AND #3 AND #4 AND #5 AND #6	95	Milberg, A., Wählberg, R., Jacobsson, M., Olsson E-C., Olsson, M., og Friedrichsen, M., 2012 ”What is a `secure base` when death is approaching? A study

				applying attachment theory to adult patients and familymembers' experiences of palliative home care".
Medline	#1	"neoplasms"	397391	For mange treff.
	#2	"patient"	19824	For mange treff.
	#3	"palliative care"	50389	For mange treff.
	#4	"home care services"	32055	For mange treff.
	#5	"patient experiences"	8870	For mange treff.
	#6	#1 AND #3 AND #4	59	Ingen relevant funn.
	#7	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	1	Appelin, G. & Berterô, C., 2004 "Patients' Experiences of Palliative Care in the Home".
Cinahl	#1	"Community health service"	6815	For mange treff.
	#2	"End of life care"	2424	For mange treff.
	#3	"Terminally ill"	11 869	For mange treff.
	#4	"Palliative care"	37 019	For mange treff.
	#5	"Home care service"	1219	For mange treff.
	#6	"Patient"	1 684319	For mange treff.
	#7	"Safety"	213 854	For mange treff.
	#8	#2 AND #5 AND #6	10	Ingen relevante funn.
	#9	#3 AND #5 AND #6 AND #7	9	Ingen relevante funn.
	#10	#1 AND #2 AND #4	43	Lees, C., Mayland, C., West, A., Germaine, A., 2014 "Quality of

				end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers”.
	#11	#2 AND #3 AND #5 AND #6	0	Ingen treff.
	#12	#1 AND #2 AND #7	3	Karlsson, C. og I. Berggren, 2011 ”Dignified end-of-life care in the patients’ own homes”.

VEDLEGG 2

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelord	Metode	Resultat/funn	Relevans for oppgaven
<p>Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, M., Arantza Mendini, M. (2017)</p> <p>”What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of life”.</p> <p>BMC Palliative</p>	<p>Studiens hensikt var å analysere hva pårørende verdsetter mest i forhold til det å ha pasient hjemme som mottar palliativ behandling, og hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til de pårørende.</p>	<p>Quality of care, outcomes, palliative, families, qualitative, home-based palliative care, relationship.</p>	<p>Metoden var en kvalitativ litteraturstudie som baserte seg på dokumentasjonsanalyse der 77 pårørende var inkludert. Det var dokumenter som var samlet over 8 år der induktiv tilnærming ble brukt, og ved bruk av ulike perspektiv. Pårørende skrev spontant om deres opplevelser i forhold til palliativ</p>	<p>Resultatet viser 3 hovedkategorier og 18 underkategorier.</p> <p>a) Annerkjennelse av omsorgen som ble gitt og utfordrende situasjoner ved omsorgen der det var 7 underkategorier.</p> <p>b) Pårørendes annerkjennelse av hvordan helsepersonell utførte omsorgen der det var 6 underkategorier.</p> <p>c) Å motta støtte der det var 5 underkategorier.</p> <p>Konklusjonen viser at pårørende verdsetter at helsepersonellet er profesjonelle og ser hele mennesket. Samarbeid, støtte og forståelse, struktur, en god relasjon og informasjon er faktorer som blir belyst som viktig i artikkelen.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for oppgaven fordi den setter lys på hva pårørende verdsetter og hvilke behov de har i forhold til palliativ behandling i hjemmet. Det kan være til hjelp for helsepersonell slik at de kan ivareta pårørendes sine behov i en vanskelig situasjon.</p>

Care 16 (1), s. 1-11.			pleie.		
Appelin, G. & Berterô, C. (2004) "Patients' Experience of Palliative Care in the Home". Cancer Nursing 27 (1), s. 65-70.	Studiens hensikt var å få en forståelse av hvordan pasienten opplever og motta palliativ omsorg fra hjemmesykepleie og hvordan de opplever å være kreftpasient og motta lindrende behandling i hjemmet.	Cancer patients, Giorgi's phenomenology, palliative care at home, patients' experience s.	Metoden var kvalitativ studie. Det var 6 pasienter som bodde hjemme som ble intervjuet der intervjuet tok utgangspunkt i en intervju-guide. Studiens funn ble analysert ved hjelp av Giorgi's fenomenologisk metode.	Resultatet viser at pasientene sine opplevelser kan bli beskrevet som en "usikker trygghet". Essensen er utalt i 4 ulike tema: "Trygghet uten utrygg hjemme", "En følelse av maktløshet", "Endring i hverdagen", og "Håp og tru på fremtiden". Konklusjonen viser at samarbeid, relasjon mellom pasient og helsepersonell, kommunikasjon og informasjon, god symptomkontroll, å jobbe mot et mål og se helheten er faktorer som påvirker tryggheten i eget hjem når pasienten mottar palliativ behandling.	Denne artikkelen er relevant for oppgaven fordi den setter lys på hva pasienten opplever som viktig faktorer for å føle seg trygg og ivaretatt i hjemmet.
Karlsson, C. og I. Berggren (2011) "Dignified end-of-life care in the patients' own	Studiens hensikt var å finne ut hva sykepleierne karakteriserte som de viktigste faktorer for at den palliative fasen i hjemmet for	Autonomy, dignity, end of life care, homecare, integrity, phenomenological hermeneutic, safety.	Metoden var en kvalitativ studie. Sykepleierne ble interjuvet med utgangspunkt i en interjuv-	Resultatet viser at trygghet, autonomi og integritet er signifikante faktorer som fremstår som grunnleggende for å skape en god palliativ fase i hjemmet. Gode relasjoner, tillit	Denne artikkelen er relevant for oppgaven fordi den tar for seg hvilke faktorer som påvirker

<p>homes”.</p> <p>Nursing Ethics, 18 (3), s. 374-385.</p>	<p>både pasient og pårørende skal være god og unngå unødvendig lidelse.</p>		<p>guide der det ble stilt åpne spørsmål. Studiens funn ble analysert ved hjelp av en fenomenologisk og hermeneutisk metode.</p>	<p>til helsepersonell, åpenhet blant sykepleiere, at pasienten har sine nærmeste pårørende rundt seg, kontinuitet, informasjon, kommunikasjon og mulighet til hjelp og støtte, at sykepleierne er faglig trygge og har kompetanse, symptomkontroll, jobbe mot et felles mål, tid, ressurser og respekt for pasienten er underpunkter som blir fremhevet i artikkelen som er med på og påvirke den palliative fasen.</p>	<p>tryggheten hos både pasient og pårørende, og hvilke faktorer som kan skape en god palliative fase i hjemmet.</p>
<p>Lees, C., Mayland, C., West, A., Germaine, A. (2014).</p> <p>”Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers”.</p>	<p>Studiens hensikt var å få frem kvaliteten på hjemmebasert palliativ omsorg, og hva som kunne gjøre den bedre.</p>	<p>End of life, carers, quality, carer experience, tools</p>	<p>Metoden var en ”mixed methods” der kvalitativ og kvantitativ metode ble brukt for å få en mer komplett forståelse. Studien er en del av en større studie. Spørreskjema Care of the Dying Evaluation</p>	<p>Resultatet viser at koordinering og kontinuitet, kompetanse, medfølelse, kommunikasjon og informasjon er viktige faktorer for å få en god kvalitet på den hjemmebaserte palliative omsorgen. Resultatet viser at det er både positive og negative opplevelser under hver av de ulike tema som blir representert, og at det er forbedringspotensial i alle ledd.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for oppgaven fordi det gir et bilde av hvilke faktorer som skaper trygghet og ivaretagelse, men også hva som gjør at de ikke føler seg godt nok ivaretatt i den</p>

International Journal of Palliative Nursing, 20 (2), s. 63-67.			(CODE) ble brukt til å innhente narrativ data fra 72 pårørende som hadde gitt omsorg til en av sine nærmeste i hjemmet.		palliative fasen.
Lunde, S. A. E. (2017) ”Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende”. Sykepleien Forskning 12 (11)(e-63670).	Studiens hensikt var å undersøke og få kunnskap om hvordan individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende.	Pårørende, palliasjon, mestring, brukermed virkning, kvalitativ studie.	Metoden var en kvalitativ studie. Fenomenologisk metode ble brukt for å undersøke erfaringer som de pårørende hadde opplevd. Data ble samlet inn i to flerstegs fokusgrupper med 12 etterlatte pårørende.	Resultatet viser at individuell plan ble opplevd som en støtte. Den individuelle planen var med på å skape struktur, sammenheng og mening i en krevende hverdag. Den bidro til at pårørende fikk avlastning samtidig som den fikk de til å føle seg som en ressurs. Planen skapte trygghet i en utrygg situasjon, og en bedre livsavslutning i palliativ fase.	Denne artikkelen er relevant for oppgaven fordi studien viser hva som kan bidra til mestring hos pårørende, og hva som kan redusere belastning en hos de.
Milberg, A., Wåhlberg, R., Jacobsson,	Studiens hensikt var å belyse hvordan palliativ	Cancer, oncology, secure base, palliative,	Metoden var en kvalitativ studie. Det ble brukt	Resultatet viser at tillit og relasjon til hjemmesykepleien var essensielt for å føle seg trygg.	Denne artikkelen er relevant for oppgaven

<p>M., Olsson E-C., Olsson, M., og Friedrichsen, M. (2012).</p> <p>”What is a ‘secure base’ when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients and family members’ experiences of palliative home care”.</p> <p>Psycho-oncology 21, s. 886-895</p>	<p>omsorg i hjemmet kunne øke følelsen av trygghet hos pasient og pårørende. Målet videre var å finne ut hva som gav en trygg base når døden nærmet seg.</p>	<p>attachment theory.</p>	<p>en intervju-guide med åpne spørsmål. Det ble brukt lydopptak under intervjuet, og senere ble innholdet transkribert og analysert. Det var 12 pasienter og 14 pårørende deltok i studien.</p>	<p>Tilgjengelighet, kontinuitet, og kompetanse hos helsepersonell var viktig aspekter som måtte være tilstede. Symptomkontroll, samarbeid, støtte og sett på som et individuelt menneske var viktige faktorer. God informasjon og veiledning var viktig for å kunne forberede seg på det som ville komme. Kontroll, hverdagsrutiner og det å ha en plan var elementer som skapte trygghet.</p>	<p>fordi den markerer hva pasienter i den palliative fasen som bor hjemme ser på som viktig for at de skal føle seg trygge når hjemmet er behandlingsstedet.</p>
<p>Nordsveen, H. & Andershed, B. (2015).</p> <p>”Pasienter med kreft i palliativ</p>	<p>Studiens hensikt var å belyse svikt som kan skape utfordringer i samhandlingsprosessen når pasienter med kreft i</p>	<p>Hjem, overføring, palliasjon, samhandling, sykehus.</p>	<p>Metoden var en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju. Deltakerene var rekruttert fra et</p>	<p>Resultatet viser at et felles møte før utskrivelse er viktig for overføring av den palliative omsorgen og kontinuiteten av omsorgen. Tidlig planlegging, struktur, individuell plan, samarbeid med</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for oppgaven for å få frem et helhet av hva faktorer</p>

<p>fase på vei hjem”.</p> <p>Nordisk sygeplejeforskning 5 (3), s. 239-252.</p>	<p>palliativ fase skal hjem.</p>		<p>lokalsykehus og tre kommuner . Det ble gjennomført fem intervju med fire deltakere i hver gruppe. I dataanalysen ble det benyttet kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>fastlegen og oppfølging, og god kommunikasjon og informasjon er viktig for å skape god samhandling. Kompetanse blant helsepersonell og behovet for palliativ enhet ut i kommunen blir tatt opp som viktig for å kunne ivareta pasienter i palliativ fase som ønsker og tilbringe tid hjemme. En kreftkoordinator, eller en kontaktperson/ressursperson er en fordel for å formidle informasjon fra sykehuset til kommunen, skape struktur og kontinuitet og unngå misforståelser.</p>	<p>som kan skape utfordringer og fremme trygghet og ivaretagelse av den palliative kreftpasienten, og pårørende.</p>
<p>Sørhus, G. S., Landmark, B. T., Grov, E. K. (2016).</p> <p>Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet.</p>	<p>Studiens hensikt var å belyse pårørende sine erfaringer når de står mellom det kravet å innfri pasienten sitt ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å kunne innfri</p>	<p>Cancer patients, caregivers, relatives, home care, palliative nursing.</p>	<p>Metoden var en kvalitativ studie basert på kvalitative dybdeintervju med pårørende der fokuset var erfaringer og opplevelser fra eget synspunkt. Utvalget</p>	<p>Resultatet viser fire hovedtemaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Hjemmetid der pårørende og pasient var samlet, og pårørende holdt det de hadde lovet. 2) Tilgjengelighet for den døende og syke pasient 24-timer i døgnet. 3) Lindre pasienten sine symptom og plager, og imøtekomme ønsker 	<p>Denne artikkelen er relevant for oppgaven fordi den belyser spesifikke utfordringer er pårørende opplever, og hvilke behov de har når den palliative behandlin</p>

<p>Klinisk Sygepleje 30 (2), s. 87 – 100.</p>	<p>dette ønsket.</p>		<p>bestod av sju pårørende.</p>	<p>pasienten hadde.</p> <p>4) Både negative og positive opplevelser med oppfølging fra helsevesenet både fastlege, hjemmesykepleie, og sykehus.</p> <p>Konklusjonen viser at det stilles store krav til pårørende, og de opplever store utfordringer til at pasienten ønsker å dø hjemme. De trenger støtte, avlastning, informasjon, veiledning, opplæring, og trygghet for at den syke og døende pasient skal få tilbringe siste tiden hjemme.</p>	<p>gen skal foregå i hjemmet. Den viser hva som skaper trygghet i en utrygg situasjon som igjen påvirker pasienten.</p>
<p>Spielmann, M.E.M.J., Neergaard, M.A., Rix, B.A., Johnsen, A.T., Korngut, S., Timm, H. Og Grønvold, M. (2013). ”En barometerundersøgelse af</p>	<p>Studiens hensikt var å få kunnskap om hva behov kreftpasienten i den sene palliative fasen har, og videre identifisere hva de opplever som er viktig i denne fasen.</p>	<p>Sen palliativ fase, smerter, pårørende, tverrsektorielt samarbejde, ønsker til dødssted.</p>	<p>Metoden var en kvantitativ studie som bestod av et spørreskjema med standardiserte spørsmål. 542 uhelbredelige kreftpasienter med kort forventet levetid</p>	<p>Resultatet viser at mange av pasientene er fornøgdde med hjelpen de mottar, men at det er områder hvor pasienten føler at deres behov og ønske ikke er blitt imøtekommet i tilstrekkelig grad. Det tverrfaglige samarbeidet, symptomlindring og helsepersonellet si involvering av de pårørende er området de identifiserer.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for oppgaven for at jeg ønsker å finne ut hva pasienten mener må være tilstede for å føle seg ivaretatt og oppleve seg trygg. En treng</p>

<p>kræftpatienters opplevelser og behov i den sene palliative fase”</p> <p>Omsorg 3, s. 65-70</p>			<p>deltok i studien. Det ble utarbeidet to spørreskje ma FAMCAR E Patient- 16 (kort spørreskje ma) og EORTC QLQ-C15- PAL (omfattend e spørreskje ma). Det fremkom ingen signifikant e forskjeller.</p>	<p>et innblikk i hva som fungerer, og hva som kan bli bedre.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------