



Palliasjon i hjemmet
Behov for mening og livskvalitet

Kandidatnummer: 330
VID vitenskapelig høgskole
Oslo

Fordypningsoppgave
Videreutdanning i Kreftsykepleie
Kull: Deltid 2019

Antall ord: 4354
07.05.2021

Sammendrag

Innledning med bakgrunn: Flertallet av kreftsyke i palliativ fase har ønske om hjemmetid og mulighet for hjemmedød. Forskning viser at hjemmebasert palliativ oppfølging ikke fungerer optimalt. Helsevesenet må utvikles for å imøtekomme eksisterende og fremtidige behov for palliasjon i hjemmet.

Problemstilling: Hvilke behov for palliasjon har hjemmeboende pasienter med langtkommen kreftsykdom?

Metode: Det er utført et systematisk litteratursøk i databasene Cinahl, Medline og Idunn. Totalt syv artikler inngår i analysen. Inkluderte studier er fagfellevurdert, publisert i tidsperioden 2011-2021 og omhandler palliasjon i hjemmet.

Resultat: Resultatene er strukturert til seks kategorier, og består av en variasjon av aspekter fra de inkluderte studiene. Resultatene viser at helhetlig tilnærming, smerte- og symptomlindring, psykososial støtte, familiesentrert omsorg, kommunikasjon og organisering av palliative tjenester er sentrale faktorer, som belyser hjemmeboende kreftsykes behov for palliasjon.

Konklusjon: Analysen gir ikke et fullstendig bilde av pasientens behov for palliasjon, men belyser noen sentrale områder. Funn indikerer at pasient, pårørende og helsepersonell vektlegger helhetlig tilnærming, smerte- og symptomlindring, psykososial støtte, familiesentrert omsorg, kommunikasjon og organisering av palliative tjenester. Det oppfattes at de ulike komponentene arbeider synergisk til at pasientens behov for palliasjon ivaretas. Formålet med oppfølgingen er best mulig livskvalitet, psykisk- og fysisk velvære. Det er nødvendig med mer forskning på palliasjon og pasientperspektivet til alvorlig syke og aleneboende.

Nøkkelord: Palliativ care, home health care, quality of care, cancer patients, experiences

Abstract

Introduction with background: The majority of cancer patients in the palliative phase have a desire to stay home and the possibility of home death. Research shows that there are several conditions in palliative care in the home that do not work optimally. The health service must be developed to meet existing and future needs for palliation in the home.

Issue: What are the needs for palliative care for patients with long-term cancer at home?

Method: A systematic literature search has been performed in Cinahl, Medline and Idunn. Seven articles are included in the analysis. The articles are peer-reviewed, published in the period 2011-2021 and studies homebased palliative care.

Results: The results are structured into six categories, and consist of a variety of aspects from the included studies. The results show that holistic approach, pain- and symptom relief, psychosocial support, family-centered care, communication and organization of palliative services are key factors.

Conclusion: The analysis does not provide a complete picture of the patient's need for palliation, but presents some key areas. Findings indicate that patients, relatives and health professionals emphasize holistic approach, pain- and symptom relief, psychosocial support, family-centered care, communication and the organization of palliative services. It is perceived that the various components work synergistically to ensure that the patient's need for palliation is met. The purpose of care is the best possible quality of life, mental and physical well-being. There is a need for increased research on palliative care and the patient perspective of the seriously ill and living alone.

Keywords: Palliative care, home health care, quality of care, cancer patients, experiences

1 Innledning

Når livet går mot slutten blir det stilt spørsmål om hvordan man ønsker at den siste tiden skal være. Studier viser at de fleste med terminal sykdom og kort forventet levetid har ønske om å være i eget hjem så lenge som mulig og mulighet for hjemmedød. Samtidig viser litteratur at det er få som får gjennomført dette (André & Ringdal, 2015; Rønsen, 2020, s.23). Palliasjon, hjemmetid og hjemmedød har vært et stort satsingsområde de siste årene. Uavhengig av reformer og satsinger har ikke dette medført økt antall hjemmedød (Folkehelseinstituttet, 2019; Rønsen, 2020, s. 23). NOU (2017:16, s.107) påpeker at økt hjemmetid er en viktigere målsetting, fordi det sier noe hvor pasienter får tilbringe den siste tid.

I dagens situasjon er temaet hjemmetid mer aktuelt enn noen gang. I forbindelse med pandemien har det vært en økende trend i ønsket om å være hjemme, som understreker behovet for å styrke palliative tjenester i hjemmet (Bergsagel, 2020; Fransiskushjelpen, 2021). Det sammensatte og komplekse symptombildet ved langtkommen kreftsykdom medfører behov for tverrfaglig oppfølging og tilgjengelig helsepersonell med kompetanse innen palliasjon (André & Ringdal, 2015; Høvik et al., 2017; Sørhus et al., 2016). For noen kan det imidlertid være vanskelig å avslutte livet i hjemmet på grunn av sykdommens kompleksitet eller fravær av familieomsorg. Dette viser til viktigheten av at helsesystemet støtter og legger til rette for hjemmetid med utgangspunkt i pasientens behov for palliasjon (Brenne & Estenstad, 2018, s. 161; Meld. St. 24 (2019–2020) s. 11; NOU 2017:16, s.18).

1.1 Bakgrunn

World Health Organization (WHO) definerer palliasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for personer med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Sentralt står tiltak rettet mot fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle problemer. Målet for all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende (gjengitt fra Helsedirektoratet, 2019, s.11-12).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019, s.7) er en veileder, som legger føringer for faglig forsvarlighet og likt tjenestetilbud i Norge. Palliative tjenester skal utføres integrert i helse- og omsorgstjenesten, for å sikre helhetlig og koordinerte forløp (Meld. St. 24 (2019–2020) s.37; NOU 2017:16, s.14). I Norge er det fastlege og hjemmesykepleiere som har hovedansvaret og koordinerende rolle ved

hjemmebasert omsorg. Tverrfaglig sammensetning vil inkludere et bredt spekter av helsepersonell, som vil avhenge av lokale forhold (Brenne & Estenstad, 2018, s. 165-166; Helsedirektoratet, 2019, s.14; NOU 2017:16, s.95-97; Tarberg et al., 2016). Det fremkommer av forskning at dagens situasjon ikke samsvarer med føringene som er lagt. Til tross for at mange profesjoner er involvert, viser forskning at det er svikt i tverrfaglig samarbeid, uoversiktlige ansvarsområder, mangel på kontinuitet og kunnskapshull, som innvirker på kvaliteten på tjenesten (Aamold et al., 2020; André & Ringdal, 2015; Høvik et al., 2017; Røgenes et al., 2013; Sørhus et al., 2016; Tarberg et al., 2016).

Det forventes at behovet for kommunale tjenester vil øke i tråd med befolkningsvekst (Rønsen, 2020, s.5). Det er behov for å styrke kvaliteten, kompetansen, samhandlingen og tverrfaglig samarbeid. Helsevesenet må iverksette tiltak for å imøtekomme eksisterende og fremtidige behov for palliasjon (s.5). Utgangspunktet for dette bør være pasient og pårørendes behov (NOU 2017:16, s.18; Sandsdalen et al., 2015). Pasient og pårørende bør oppleve forutsigbarhet og at tjenestene er pasientrettet, med individualisert behandling (Bainbridge et al., 2016; Danielsen et al., 2018; Sandsdalen et al., 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Sønning & Fossum, 2020; Wennman et al., 2020).

1.2 Hensikt

Studiens hensikt er å frembringe kunnskap om hvilke behov for palliasjon hjemmeboende pasienter med langtkommen kreftsykdom har.

1.3 Problemstilling

Hvilke behov for palliasjon har hjemmeboende pasienter med langtkommen kreftsykdom?

2 Metode

Oppgaven er en litteraturstudie. Det utføres en systematisk gjennomgang av eksisterende fag- og forskningslitteratur som er relevant for valgte emne (Dalland, 2014, s. 223-231). Kvalitativ og kvantitativ studier utfyller hverandre og kombineres i denne litteraturstudien.

Problemstilling søker dybdekunnskap og en helhetlig forståelse. Kvalitativ forskning undersøker meninger og erfaringer, og gir en dypere forståelse av de studerte fenomenene.

Kvantitativ forskning gir data i form av målbare enheter, slik som standpunkt til for eksempel pasient, pårørende og helsepersonell (Grønmo, 2020).

2.1 Søkeprosess

PICO er benyttet til utarbeidelse og strukturering av søkeord til databaser. PICO er et verktøy som bidrar til å skape problemstillingen tydelig, presis og som har til hensikt å forenkle litteratursøk. Termer relatert til kreft, palliasjon og hjemmebasert tjeneste er benyttet i kombinasjon med ulike begreper for å innhente perspektivet til pasient, pårørende og helsepersonell (Helsebiblioteket, 2016a).

Inklusjonskriterier er studier som omhandler palliasjon, norsk-, dansk-, svensk- og engelsk språklig og fagfellevurderte artikler publisert i tidsperioden 2011-2021. Alle kreftsykdommer og hjemmebaserte tjenester inngår. Pasientenes behov for palliasjon vil variere etter hvor de er i sykdomsforløpet. Det vektlegges et overordnet perspektiv på hjemmeboende sitt behov for palliasjon. Studien vil ikke gå i dybden på ulike aspekter. Eksklusjonskriterier er pasienter <18 år.

Databasene Idunn, Cinahl og Medline er anvendt. På grunn av oppgavens omfang og med ønske om å innhente kunnskap fra flere perspektiver og kilder ble det utført flere søk, fremfor å innhente mange forskningsartikler fra få søk. Studiene som ble ansett som mest representative for emnet ble inkludert. Inklusjonskriterier ble registrert under søk. Søkeord benyttet i Idunn var «Kreft», «Fremme palliasjon» og «Hjemme». Dette gav fire treff, hvorav en artikkel ble anvendt (Røgenes et al., 2013). Det ble utført flere søk i Cinahl og Medline kombinert. Første søk ble utført ved bruk av termene “Palliative Care”, “Home Health Care”, “Quality of care” og “Experiences”. Søket gav treff på 24 artikler, hvorav en ble inkludert (Wennman et al., 2020). Andre søk med termene “Palliative care”, “Home health care”, “Quality of healthcare” og “Cancer” gav 28 treff, som resulterte i to artikler (Bainbridge et al., 2016; Seow & Bainbridge, 2018). Tredje søk med termene “Palliative Care”, “Home Health Care”, “Nurse” og “Experiences” gav treff på 65 artikler, hvorav en ble inkludert (Danielsen et al., 2018).

To artikler ble lagt til ved håndsøk via annen relevant litteratur. Ved gjennomgang av forskning oppsto en «snøballeffekt» hvor relevant litteratur ble oppdaget (Sandsdalen et al., 2015; Sønning & Fossum, 2020). Totalt syv artikler ble utvalgt til analysen.

2.2 Etiske vurderinger

Forskningsartiklene er blitt kritisk vurdert ut ifra sjekklister som er publisert av Helsebiblioteket (2016b). Relevante etiske hensyn er utført av forfattere i de ulike artiklene. De kvalitative studiene innehar informasjon om; (1) hvordan forskningen ble forklart til deltakerne for å sikre at etiske standarder ble opprettholdt, (2) forskerne diskuterer etiske problemstillinger som ble avdekket underveis og (3) studiene er fremlagt for etisk komité. Hver studie har benyttet transparente fremgangsmåter, ved å presisere fremgangsmåten for studien. Dette bidrar til å bekrefte sannhetssøken.

3 Resultat

Wennman, Ringheim og Wijk (2020) har utgitt studien *"We Are Here for You All the Way"—Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care*. Artikkelen omhandler pasient- og pårørendes erfaringer med å motta avansert hjemmebehandling i palliativ fase i Sverige. Det er en kvalitativ studie med elleve ustrukturert dybdeintervju. Resultatene belyser behovet for helhetlig tilnærming, smertelindring, kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid og psykososial støtte. Personsentrert omsorg vektlegges gjennom ivaretagelse av personlig integritet.

Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review er en systematisk litteraturstudie av **Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt og Wilde-Larsson** (2015). Studien har til hensikt å identifisere pasienters preferanser for palliativ behandling. Det er inkludert 23 fagfelleverderte studier fra tidsperioden 1982-2013. 17 av studiene er utført etter år 2000. Av studiene som er inkludert er 13 kvalitative og ti kvantitative. I forskningen inngikk 34% aleneboende deltakere. Resultatene belyser ønsket om "å leve et meningsfullt liv" som illustrerer hva pasientene strebet etter. Studien understreker behovet for tilgjengelig helsepersonell, tilrettelagt omsorgsmiljø og tverrfaglig organisering. Pasientene ønsket fokus på individualitet, samvær med familie og venner, egne interesser og håp for fremtiden. Det vektlegges at helsepersonell er lydhøre for pasient og familiens behov, og bistår med oppfølging av fysisk, psykiske, åndelig og eksistensielle behov.

Danielsen, Sand, Rosland og Førland (2018) har publisert studien *Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a*

qualitative study. Studien har et kvalitativt forskningsdesign med fire fokusgruppeintervjuer, med totalt 19 deltakere bestående av sykepleiere fra hjemmesykepleien og allmennleger i Norge. Studien belyser forhold som fremmer og hemmer hjemmetid og hjemmedød for pasienter med kort forventet levetid. Funnene indikerer at essensielle faktorer for hjemmetid er kommunikasjon med pasient og pårørende, tverrfaglig- og tverretattlig samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten. Pårørende beskrives som en nøkkelperson. Godt samarbeid mellom hjemmesykepleien, lindrende enhet og fastlege belyses som viktig for sikre symptomlindring, og skape kontinuitet og trygghet for pasient og pårørende.

Sønning og Fossum (2020) har publisert studien «*Jeg gråter noen tårer hver dag*»: *En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase*. Det er benyttet en utforskende kvalitativ metode med individuelle dybdeintervjuer av åtte kreftpasienter. Formålet var å utforske hvordan hjemmeboende kreftpasienter opplever sin livssituasjon i den palliative fasen, med hensikt å øke kunnskapen om hva som bidrar til god palliativ omsorg. Resultatene belyser den psykiske belastningen ved palliativ fase. Det beskrives som en kamp for pasienten å leve med usikkerhet, en fremtidig uforutsigbarhet og med bekymring for pårørende. Det vektlegges oppfølging av psykiske, åndelige og eksistensielle behov. Pasienter beskriver at det er viktig med samhandling og opplevelsen av å bli sett og hørt i møte med helsepersonell. Pasientene rapporterer utfordring med å håndtere hverdagen som følge av funksjonsfall og økonomiske utfordringer.

Seow og Bainbridge (2018) presenterer litteraturstudien *A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home*. Studien undersøker underliggende komponenter som bidrar til god palliativ hjemmesykepleie i Canada. Det er utført litteraturgjennomgang av fem fagfelleverderte studier publisert i tidsperioden 2015 til 2017. Artikkene omhandler hjemmebasert tjeneste og palliativ oppfølging. Funn presenterer essensielle elementer for god palliativ hjemmesykepleie; Integrert teamarbeid, kommunikasjon, smerte- og symptomlindring, helhetlig pleie, omsorgsfulle-, medfølende- og dyktige helsepersonell, rettidig og tilgjengelig omsorg og pasient- og familieoppfølging.

Bainbridge, Seow og Sussman (2016) har utgitt den litterære studien *Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews*. Formålet var å undersøke hvilke komponenter som oftest er forbundet med bedre resultater innen palliativ pleie i hjemmet. Det er utført gjennomgang av 40 fagfelleverderte kvantitative

studier fra tidsperioden 2003 til 2014. Resultatene viser at tverretattlig- og tverrfaglig samarbeid, erfaring og kompetanse innen palliasjon, helhetlig tilnærming, smerte- og symptombehandling og psykososial støtte bidrar til god palliativ oppfølging i hjemmet.

Røgenes, Moen og Grov (2013) har utført studien *Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen*. Studien er utført i Norge og har et kvantitativt design. Hensikten er å kartlegge sykepleieres oppfatning av sentrale faktorer som bidrar til at pasienter i palliativ fase kan være hjemme så lenge som mulig. Spørreskjema med 74 påstander ble sendt ut til sykepleiere i kommunehelsetjenesten i ti forskjellige kommuner og det ble mottatt 189 svar. Funn viser at sykepleiere anser tverrfaglig samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon som viktig i arbeid med pasientgruppen. Viktigheten av kompetanse innen palliasjon, medisinsk teknisk utstyr og standardisert kartlegging av symptomer fremheves.

4 Diskusjon

Resultatene fra studiene er blitt fremhevet og strukturert til seks kategorier, og består av en variasjon av aspekter fra de inkluderte studiene. Gjennomgang av resultatene viser at organisering av palliative tjenester, kommunikasjon, familiesentrert omsorg, helhetlig tilnærming, smerte- og symptomlindring og psykososial støtte er sentrale faktorer som belyser hjemmeboende kreftsykes behov for palliasjon.

4.1 Organisering av palliative tjenester

Betydningen av tjenestenes organisering vektlegges i seks av syv inkluderte studier (Bainbridge et al., 2016; Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013; Sandsdalen et al., 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020). Det fremlegges som nødvendig at primær- og spesialisthelsetjenesten er koordinerte, har god informasjonsflyt og delt behandlingsplan (Seow & Bainbridge, 2018). Fag- og forskningslitteratur viser at hovedutfordringene i helsetjenesten i dag, er at mange pasienter opplever en helsetjeneste som er fragmentert. Dette skyldes blant annet mangelfull samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (Aamold et al., 2020; Danielsen et al., 2018; Høvik et al., 2017; NOU 2017:16, s.60; Tarberg et al., 2016; Wennman et al., 2020).

Tverrfaglig organisering og teamarbeid belyses som nødvendig som følge av pasientenes komplekse sykdomstilstand, som krever innsats fra flere yrkesgrupper (Bainbridge et al., 2016; Røgenes et al., 2013; Sandsdalen et al., 2015). Faglig støtte fra fastlege, ambulerende team og spesialsykepleiere med kompetanse innen kreft og palliasjon, støtter sykepleiere og bedrer ivaretagelse av pasientenes palliative behov (Bainbridge et al., 2016; Danielsen et al., 2018; Sandsdalen et al., 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020). Dette understøttes av annen forskning, som samtidig viser at det er behov for forbedring innen tverrfaglig samarbeid og kompetanseheving (Aamold et al., 2020; Høvik et al., 2017; Rønsen, 2020, s.5; Tarberg et al., 2016).

Det er behov for en koordinerende rolle og tydelig ansvarsfordeling. Oversikt over hvem som skal kontaktes ved ulik indikasjon er en sikkerhet for pasient og pårørende (Danielsen et al., 2018). Høvik et al. (2017) påpeker at tilbudet om kreftkoordinator varierer i Norge, men at flere som benytter tjenesten opplever god hjelp med koordinering. Rammefaktorer slik som tilgjengelighet, nok tid, ressurser, kontinuitet blant sykepleiere, kompetanse og tverrfaglig tilnærming er forutsetninger for opplevelsen av trygghet, tillit og forutsigbarhet for pasient og pårørende (Aamold et al., 2020; Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013; Sandsdalen et al., 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020). Dette er i overensstemmelse med annen fag- og forskningslitteratur som vektlegger kompetanseheving, et systematisk samarbeid på tvers av tjenester og innad i primærhelsetjenesten, som nødvendig for god palliativ omsorg (Aamold et al., 2020; André & Ringdal, 2015; Brenne & Estenstad, 2018, s. 165-166; Helsedirektoratet, 2019, s.14-16; Meld. St. 24 (2019–2020) s. 36-40; NOU 2017:16, s.89-97; Sørhus et al., 2016; Tarberg et al., 2016).

4.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktig for ivaretagelsen av pasientenes behov for palliasjon (Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020). Kommunikasjonen må bære preg av åpenhet og ærlighet, med et språk som familien forstår (Wennman et al., 2020). Informasjonen må formidles på en sensitiv måte og som bidrar til å bevare håp. Pasienter vektlegger at forhold skal bygges på respekt, tillit, vennlighet, tålmodighet og medfølelse (Aamold et al., 2020; Sandsdalen et al., 2015; Meld. St. 24 (2019–2020) s. 31; Seow & Bainbridge, 2018).

Kommunikasjon mellom sykepleier og pasient er nødvendig for å oppnå et helhetlig tilnærming, der pasientens beskrivelse av egen situasjon og hva som er viktig for han/henne, er utgangspunktet for god palliativ behandling (NOU 2017:16, s.16; Wennman et al., 2020). Pasienter vektlegger helsepersonell sin evne til å lytte til pasientens bekymringer og vise forståelse. Forskning viser at kommunikasjon bidrar til trygghet, forutsigbarhet og kan ha en lindrende effekt. Det fremkommer av Sønning og Fossum (2020) at ord også kan forårsake lidelse, som viser til viktigheten av at helsepersonell er bevisst på verbal og nonverbal kommunikasjon. Dette understreker behovet for kompetanse innen kommunikasjonsferdigheter, som understøttes av annen fag- og forskningslitteratur (Aamold et al., 2020; Helsedirektoratet, 2019, s.18-21; NOU 2017:16, s.89-97; Rønsen, 2020, s.19).

Forskning viser ulike preferanser for samtale om døden og planlegging av fremtiden (Høvik et al., 2017). Dette kan skyldes frykt, fornektelse, personlig ubehag eller kulturelle årsaker. Dette understreker viktigheten av følsomhet for pasientens preferanser og tidsbestemte diskusjoner. Helsepersonell kan tilrettelegge for dette gjennom forhåndssamtale (André & Ringdal, 2015; Brenne & Estenstad, 2018, s. 165; Helsedirektoratet, 2019; NOU 2017:16, s.32; Sandsdalen et al., 2015).

4.3 Familiesentrert omsorg

Samlet sett viser resultatene at det er stort fokus på familien ved palliativ oppfølging av hjemmeboende. Alvorlig sykdom rammer hele familien, og det er nødvendig med familiesentrert omsorg ved palliasjon. Studier understreker at omsorgen må tilpasses hver enkelt pasient og familie, for å kunne yte palliativ oppfølging av høy kvalitet (Danielsen et al., 2018; Helsedirektoratet, 2019, s.15; NOU 2017:16, s.122-123; Rønsen, 2020, s.18-19; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020; Tarberg et al., 2016). Funn indikerer at det er utfordrende å sikre god lindrende behandling i hjemmet uten et familiemedlem som deltar i omsorgen. Hjemmetid i livets slutfase stiller store krav til pårørende. Dette bekreftes i flere studier, som påpeker at oppfølging av pårørendes egenomsorgsevne, praktisk hjelp, opplæring, veiledning og emosjonell støtte er en forutsetning for hjemmetid ved langtkommen kreftsykdom (André & Ringdal, 2015; Rønsen, 2020, s.18-19; Sørhus et al., 2016).

Studier belyser pasienters bekymring for familiens velvære og redsel for å være en byrde. Funn viser at familiesentrert tilnærming bidrar til støtte til familien, så vel som pasienten (Sandsdalen et al., 2015; Sønning & Fossum, 2020). Dette synspunktet fremkommer i annen

forskning, som viser at ved ivaretagelse av pårørende vil situasjonen kunne bli enklere å takle for den kreftsyke (André & Ringdal, 2015; Høvik et al., 2017; Sørhus et al., 2016).

4.4 Helhetlig tilnærming

Sentralt i palliasjon står tiltak rettet mot fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Dette fremstilles i de inkluderte studiene gjennom beskrivelsen av helhetlig tilnærming og personsentrert omsorg i utforming av den palliative oppfølgingen. Det vektlegges at formålet med oppfølging skal være best mulig livskvalitet for pasient og pårørende.

Livskvalitet er i denne sammenhengen forbundet med symptomlindring, fysisk funksjon og psykisk velvære (Bainbridge et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020). Resultatene støttes av annen forskningslitteratur, som belyser tilnærmingen som essensiell for å dekke pasientens behov for palliasjon (André & Ringdal, 2015; Helsedirektoratet, 2019, s.11; Tarberg et al.,2016).

Funn viser at hjemmeboende kreftsyke har ønske om å leve så normalt som mulig og kunne være hjemme lengst mulig, med best mulig livskvalitet (Sandsdalen et al., 2015; Sønning & Fossum, 2020). Fokus på individet, samvær med familie og venner, meningsfylte aktiviteter og håp beskrives som viktig for å skape mening. Dette forutsetter at helsepersonell fokuserer på å bevare pasienters verdighet gjennom å bli anerkjent og behandlet som individuelle mennesker. (Sandsdalen et al., 2015; Wennman et al., 2020). Funnet understøtter personsentrert omsorg ved å se mennesket bak pasienten. En helhetlig tilnærming forutsetter at sykepleiere er lydhøre, etterspør pasientens ønsker og behov, og legger til rette for aktiv deltakelse i egen omsorg (Meld. St. 24 (2019–2020) s. 31; Sandsdalen et al., 2015).

Helsepersonellet må opptre med respekt med hensyn til språk, kultur og identitet. Funn viser at pasienters preferanser har mange likheter innen palliasjon, men også ulikheter (Sandsdalen et al., 2015). Dette viser til behovet for at omsorgen tilpasses hvert enkelt unike menneske.

Sønning og Fossum (2020) beskriver den palliative fasen som en kamp, som kan være knyttet til ulike forhold som smerte, psykisk lidelse, funksjonsfall, opplevelse av manglende mestring i hverdagen, bekymringer og økonomiske konsekvenser. Funnet belyser det sammensatte behovet for oppfølging i palliativ fase. En mest mulig normal hverdag forutsetter bistand fra helsevesenet med å opprettholde tilværelsen i hjemmet (Sønning & Fossum; 2020). Behov vil avhenge av hvor i sykdomsforløpet pasienten er. Dette kan innebære ivaretagelse av pasientens omsorgsbehov, praktisk hjelp, smerte- og symptomlindring, psykososal støtte,

åndelig tilrettelegging og bistand med vanskelige avgjørelser (Rønsen, 2020, s.22-24; Sandsdalen et al., 2015; Sønning & Fossum, 2020).

4.5 Smerte- og symptomlindring

Smerte- og symptomlindring belyses som sentralt ved palliativ oppfølging i hjemmet (Bainbridge et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Wennman et al., 2020). Sandsdalen et al. (2015) viser til viktigheten av å være bevisst og ha kunnskap om hvordan menneskers ulike behov henger sammen og påvirker hverandre. Dette synspunktet viser til kompleksiteten ved kreftsykdom og at symptombyrde påvirkes av flere aspekter. Helsedirektoratet (2019, s. 62) benytter begrepet «total pain» for å vise til det sammensatte fenomenet av fysisk, psykisk, sosiale, kulturelle og åndelig/eksistensielle forhold. For eksempel kan psykologiske faktorer ha fysiologiske korrelasjoner. Frykt, sinne og tristhet kan forsterke opplevelsen av smerte. Dette understreker viktigheten av helhetlig tilnærming og at sykepleiere har god kompetanse innen smerte- og symptomlindring (André & Ringdal, 2015; Helsedirektoratet, 2019, s.62; Meld. St. 24 (2019–2020) s.32-33).

Forskning belyser at ingen palliative forløp utvikler seg likt. Det sammensatte og komplekse symptombildet ved langtkommen kreftsykdom medfører nødvendighet av tverrfaglig og helhetlig vurdering for å oppnå god symptomlindring (André & Ringdal, 2015, Høvik et al., 2017). Fag- og forskningslitteratur viser til viktigheten av systematisk, standardisert og nøyaktig kartlegging av symptomer og godt samarbeid med lege og lindrende team (Helsedirektoratet, 2019, s.11; Meld. St. 24 (2019–2020) s. 31-32; Røgenes et al., 2013; Seow & Bainbridge, 2018). Selvrappoteringsverktøyet Edmonton Symptom Assessment System er et slikt systematisk kartleggingsverktøy, som fremheves i studien av Røgenes et al. (2013).

Nødvendige medikamenter må være tilgjengelig for å kunne lindre symptomer. Sykepleiere viser til de fire viktigste medikamentene for symptomlindring i terminalfasen bestående av Morfin, Midazolam, Haloperidol og Glykopyrron (Danielsen et al., 2018; Rønsen, 2020, s.32). Det er nødvendig at legemidlene forordnes av fastlegen eller palliativ enhet, slik at sykepleiere kan kontrollere pasientens symptomer i den terminale fasen. Forskning viser at det kan være en barriere å få tilgang på nødvendige legemidler og at dette øker risikoen for sykehusinnleggelse (Danielsen et al., 2018; Seow & Bainbridge, 2018).

4.6 Psykososial støtte

Ivaretagelse av psykososiale behov beskrives som sentralt for opplevelse av trygghet (Bainbridge et al., 2016; Danielsen et al., 2018; Sandsdalen et al., 2015; Wennman et al., 2020). Pasient og pårørende vil oppleve en tapsprosess med sorg og frykt, og de fleste vil trenge støtte i denne situasjonen (Sønning & Fossum, 2020). Å leve med bevisstheten om terminal kreft medfører betydelig og særegne psykologiske utfordringer som er flerdimensjonale, både for pasient og pårørende. Bekymringer, uro og angst kan være en stor belastning. Det fremkommer at enslige vektlegger relasjonsbygging med helsepersonell for ivaretagelse av psykososiale behov og individualisering av omsorgsoppfølging (Høvik et al., 2017; Sandsdalen et al., 2015). Meld. St. 24 ((2019–2020) s. 33) påpeker at forhåndssamtale kan bidra til ivaretagelse av psykisk støtte. Samtidig fremkommer det av studien til Aamold et al. (2020) at mangel på kompetanse hos sykepleierne kan medføre distanse og emosjonell avstand. Det er nødvendig at helsepersonell innehar nødvendig kompetanse til å kunne avdekke og imøtekomme pasienter og pårørendes behov (Meld. St. 24 (2019–2020) s. 34; Sørhus et al., 2016).

Funn viser at åndelig omsorg kan være kilde til trøst, trygghet og håp. Sykepleiere må ta utgangspunkt i den enkeltes kulturelle og religiøse bakgrunn, og imøtekomme pasienter med respekt for personlig tro og religion. Eksistensielle samtaler, tilrettelegging for religiøse aktiviteter og tjenester kan bidra til indre fred (Sønning & Fossum, 2020; Wennman et al., 2020). Sandsdalen et al. (2015) påpeker at enkelte ikke ønsker deltakelse i åndelige aktiviteter. Dette kan skyldes assosiasjoner til døden, ikke-religiøse, manglende innflytelse fra religion eller andre kulturelle forhold.

4.7 Metodediskusjon

Det inngår et smalt utvalg av litteratur i denne studien med hensyn til dens omfattende tema. Det er som følge flere emner som ikke belyses i denne oppgaven. Samtidig skaper oppgavens omfang begrensning for utdypning av tema og antall artikler. Utvalgte studier inkluderer norsk- og engelsk skriftspråk, som medfører at oversettelse kan være en barriere. Undertegnede er utdannet sykepleier og har yrkeserfaring innen palliasjon. Det er en risiko for at innsamling og tolkning av data kan påvirkes av undertegnes bakgrunnskunnskap.

Hver enkelt inkluderte studie har sin iboende begrensning. De presenterte studiene viser til ulike perspektiver vedrørende palliasjon i hjemmet. Funn fra hver enkelt studie vil avhenge av

fremgangsmåte og inklusjonskriterier, blant annet hvem sitt perspektiv som utforskes påvirker resultatet. Helsepersonell vil påvirkes av helsesystemet, deres arbeidserfaring og utdanning. Det er mindre forskning som baseres på pasientperspektivet. Dette kan skyldes at det er en etisk utfordring å studere alvorlig syke sine erfaringer, blant annet som følge av sykdomssituasjonen og belastende tema (Wennman et al., 2020). At forskningen presenterer ulike perspektiv bidrar til kunnskapsbasert praksis ved å tilegne kunnskap om fag- og forskningslitteratur, erfaringsbasert kunnskap fra helsepersonell, pasient- og pårørendeperspektivet.

Kvalitativ forskning har til hensikt å fange opp opplevelser og meninger. Resultatene kan ikke generaliseres til en bredere befolkning, men er overførbare. Funn fra kvalitative studier kan påvirkes av fremgangsmåten til intervjuene. Gruppeintervju kan påvirke svarresultatet ved at deltakere påvirkes av hverandres uttalelser. Dette vil kunne gjelde i gruppeintervju med helsepersonell og i intervju der pasient og pårørende sitter sammen (Wennman et al., 2020). Inkluderte studier er fagfellevurdert og utgitt av pålitelige forlag. Fagfellevurdering er en kvalitetssikring av forskningsbidraget ved at eksperter innenfor faget kritisk vurderer bidraget før publikasjon. Til tross for dette kan forskningsartikler inneha feil ved at ekspertpanelet kan ha kunnskapshull, særegne oppfatninger, misforståelser eller feilaktige vurderinger i både positiv og negativ forstand (Svartdal, 2021).

WHO og European Association for Palliative Care har utgitt anbefalinger for organisering av palliasjon. Det fremkommer at det er mest aktuelt for Norge å se på forholdene i Norden (NOU 2017:16, s.15). Det er inkludert studier fra Norge og Sverige, og litteraturstudier som har innhentet internasjonal forskning. Inklusjonskriteriene i litteratursøket var avgrenset til litteratur publisert i år 2011-2021. Ved å inkludere litteraturstudien av Sandsdalen et al. (2015) inngår eldre studier utført over en lang tidsperiode. Studiene er utført i land med kontrast i helsesystem, med pasienter med annen etnisk bakgrunn, sosial status, utdanning, religion, annen forventet levekår, mm. Til tross for dette viser Sandsdalen et al. (2015) at resultatene er overførbare mellom forskjellige pasienter og palliative tjenester. De inkluderte studiene har flere likheter enn forskjeller i svarresultatene om palliasjon. Samtidig er det sentralt å fremheve det faktum at Norge er et samfunn preget av mangfoldighet med mange etniske minoritetskulturer, som følge av innvandring. På bakgrunn av dette vil internasjonale studier være relevant.

5 Konklusjon

Formålet med analysen var å undersøke hjemmeboende kreftsykes behov for palliasjon. Studien gir ikke et fullstendig bilde av pasientenes behov, men belyser noen sentrale områder. Det fremkommer at ingen pasientforløp er like. Likevel viser analysen noen grunnforutsetninger for ivaretagelse av behovet for palliasjon i hjemmet. Litteraturgjennomgangen indikerer at helhetlig sykepleie, smerte- og symptomlindring, psykososial støtte, familiesentrert omsorg, kommunikasjon og organisering av palliative tjenester er sentrale faktorer. Det kan se ut som at de ulike komponentene arbeider synergisk til at pasientenes behov for palliasjon ivaretas. Formålet med pleien er best mulig livskvalitet, psykisk- og fysisk velvære. Kategoriene kan bidra til å støtte pasientene i sitt ønske om hjemmetid, mulighet for hjemmedød, og unngå unødvendig sykehusinnleggelse i livets slutfase. Forskning understreker behovet for kompetanseheving og å styrke det tverrfaglige og tverretatlige samarbeidet i helsetjenesten. Dette vil kunne bidra til økt tryggheten for pasient, pårørende og helsepersonell.

De identifiserte kategoriene kan være nyttig veiledning for klinisk praksis, og som overordnede faktorer for å imøtekomme pasientens behov og ønsker. Det fremkommer nødvendighet av mer forskning på palliasjon og pasientperspektivet til alvorlig syke og aleneboende.

Referanseliste

- Aamold, K., Grov, E.K. & Rostad, H.M. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk Sygepleje*, 34(1), s. 3–15.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02>
- André, B. & Ringdal, G.I. (2015). Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg. *Klinisk Sygepleje*, 29(2), s. 62-73. <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2015-02-06>
- Bainbridge, D., Seow, H. & Sussman, J. (2016). Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(3), s. 632-639. 10.1111/jgs.14025
- Bergsagel, I. (2020, 16. november). *Flere ber om å få dø hjemme under koronatiden*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/2020/11/flere-ber-om-fa-do-hjemme-under-koronatiden>
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S. Kaase, & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-170). Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), s. 1-13. 10.1186/s12904-018-0350-0
- Folkehelseinstituttet. (2019, 24. januar). *De fleste dør på sykehjelp, få dør hjemme*. <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Sønning, H. E. & Fossum, M. (2020). " Jeg gråter noen tårer hver dag". En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 16(1), 16-16. 10.7557/14.4319
- Fransiskushjelpen. (2021, 19. januar). *Langt flere dør hjemme i 2020*. <https://www.fransiskushjelpen.no/nyheter/2021/1/19/langt-flere-dde-hjemme-i-2020>
- Grønmo, S. (2020, 3. november). *Kvalitativ metode*. I Store Norske Leksikon. https://snl.no/kvalitativ_metode

Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). *PICO*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket. (2016b, 3. juni) *Sjekklistor*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonal faglig retningslinje (IS-2800)*. <https://www.helsedirektoratet.no/>

Høvik, M., Kienlin, S. & Berg, G.V. (2017). Palliative forløp kan gjøres bedre. *Sykepleien*, 105(8), s. 48-52. 10.4220/Sykepleiens.2017.63017

Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg — *Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Regjeringen.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

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

Røgenes, G.K., Moen, A. & Grov, E.K. (2013). Heimesjukepleiars perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sykepleie*, 27(1), s. 64-76.
<https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2013-01-07>

Rønsen, A. (2020). Palliativ omsorg i kommunene - En oppsummering av kunnskap. *Senter for omsorgsforskning*. <http://hdl.handle.net/11250/2636784>

Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliative medicine*, 29(5), 399-419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>

Seow, H. & Bainbridge, D. (2018). A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *Journal of Palliative Medicine*, 21(s1), s. 37-44.
10.1089/jpm.2017.0392

Svartdal, F. (2021). *Fagfelle vurdering*. I Stor Norske leksikon. <https://snl.no/fagfelle vurdering>

Sørhus, G.K., 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.
10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03

Tarberg, A. S., Kvangarnes, M. & Hole, T. (2016). Helsepersonell i kommunehelsetenesta sine erfaringar med det palliative pasientforløp. I M. Kvangarsnes, J. I. Håvold & Ø. Helgesen (Red.), *INNOVASJON OG ENTREPRENØRSKAP: Fjordantologien* (1 utg, s. 234-250).
<https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.18261/9788215027623-2016-12>

Wennman, I., Ringheim, A. & Wijk, H. (2020). "We Are Here for You All the Way"—Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(9), s. 669-674. 10.1177/1049909120905259