



**„Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve“.**

*Hvordan kan forhåndssamtale og IP bidra til trygghet hjemme?*

Kandidatnummer: 134

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Heltid 2020/2021

Antall ord: 4399

Dato: 07.05.21

# Sammendrag

**Introduksjon:** Andelen av hjemmedød i Norge er blant de laveste i vestlige land.

Stortingsmeldingen nr. 24 for 2019-2020 trekker frem utfordringer relatert til lindrende behandling, blant annet liten åpenhet om døden, for sen integrering av lindrende behandling, manglende ivaretagelse av pårørende, mangelfull kompetanse og ikke tilstrekkelig grad av medbestemmelse. Studiens hensikt er å oppnå kunnskap om hvordan forhåndssamtaler (ACP) og individuell plan (IP) kan fremme trygghet hos kreftpasienter og pårørende. Oppgaven søker etter pasientens og pårørendes erfaringer med å motta hjemmebasert omsorg, og hva som gir trygghet. Studien undersøker om forhåndssamtale og IP kan bidra positivt i de utfordringene vi står ovenfor ved lindrende behandling.

**Problemstilling:** «Ved planlegging av hjemmedød – hvordan kan forhåndssamtale og individuell plan skape trygghet for pasienten og dens pårørende?»

**Metode:** Litteraturstudie som metode er brukt i studien.

**Resultater:** Funn viser at det er behov for å ta i bruk forhåndssamtale og IP hos alle parter. Alle ønsker åpenhet, tidlig involvering, å ha en plan. Pasienter opplever at forhåndssamtale og IP bidrar til å opprettholde integritet og autonomi. Pårørende opplever støtte ved å bruke det, men synes prosessen er viktigere enn selve dokumentet. Helsepersonell ser nytten av å ta det i bruk, men det er manglende kompetanse.

**Konklusjon:** Forhåndssamtale og IP gir trygghet og ivaretagelse, men det må mer kunnskap til hos helsepersonell for at det skal bli tatt i bruk regelmessig og implementeres i praksis. «Hva er viktig for deg?» er et sentralt spørsmål. Å ha fokus på ønsker og behov ved forhåndssamtale og IP bidrar til trygghet og medbestemmelse.

**Nøkkelord:** Forhåndssamtale, individuell plan, pårørende, kreftpasient, hjemmedød, trygghet

## Summary

**Introduction:** The proportion of home deaths in Norway is among the lowest in western countries. Report No. 24 to the Storting (white paper) for 2019-2020 highlights challenges related to palliative care, including little openness about death, late integration of palliative care, lack of care for relatives, lack of competence and insufficient degree of co-determination. The purpose of the study is to gain knowledge about how advance care planning (ACP) and individual plan (IP) can promote safety in cancer patients and relatives. The thesis searches for the patient's and relatives' experiences of receiving home-based care, and what provides security. The study examines whether Advance care planning and Individual plan can make a positive contribution to the challenges we face in palliative care.

**Research question:** "When planning home death – how can Advance care planning and Individual plan create security for the patient and their relatives?"

**Method:** Literature study as a method is used in the study.

**Results:** Findings show that there is a need to use Advance Care Planning and Individual plan for all parties. Everyone wants openness, early involvement, to have a plan. Patients experience that Advance Care Planning and Individual plan contribute to maintaining integrity and autonomy. Relatives experience support by using it, but think the process is more important than the document itself. Healthcare professionals see the benefit of using it, but there is a lack of expertise.

**Conclusion:** Advance Care planning and Individual plan provide security and care, but more knowledge is needed from health professionals for it to be used regularly and implemented in practice. "What is important to you?" is a key question. Focusing on the wishes and needs of Advance Care planning and Individual plan contributes to security and co-determination.

**Key words:** Advance care planning, individual plan, caregiver, cancer patient, home death, safety

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Introduksjon</b> .....	1
1.1	Bakgrunn og hensikt .....	1-2
1.2	Problemstilling .....	2
<b>2</b>	<b>Metode</b> .....	3
2.1	Litteratursøk .....	3-5
2.2	Utvelgelse av artikler og kvalitetsvurdering .....	5-6
2.3	Analyse .....	6
<b>3</b>	<b>Resultater</b> .....	7
3.1	Verdien av en Individuell plan (IP) .....	7
3.2	Verdien av forhåndssamtale .....	7-8
3.3	Pårørendes store rolle .....	8
3.4	Utfordringer med IP og forhåndssamtale .....	9
<b>4</b>	<b>Diskusjon</b> .....	10
4.1	Styrker og begrensninger ved litteraturstudie som metode .....	12-13
<b>5</b>	<b>Konklusjon</b> .....	14
<b>6</b>	<b>Formidling</b> .....	15
	<b>Referanseliste</b> .....	16-18

**Vedlegg 1** – Systematisk søk (PICO skjema og søkehistorikk)

**Vedlegg 2** – Matrise

**Vedlegg 3** – Ulikheter og likheter mellom studie

# 1 Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn og hensikt

Fram mot 1950-tallet var det vanlig å dø i private hjem, men med utviklingen av velferdsstaten ser man at flere dør på institusjon (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 13). Mange har et ønske om å dø hjemme. Allikevel er andelen av hjemmedød i Norge blant de laveste i vestlige land (Brenne & Estenstad, 2018, s.162). Statistikken fra helse- og omsorgsdepartementet viser at det i 2018 var 13% av pasienter med kreft som døde hjemme (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 13). Det er mindre enn ett av fem dødsfall som skjer i hjemmet. Det er flere pasienter uten kreft (17%) som dør hjemme enn pasienter med kreft, jf. tall over (Brenne & Estenstad, 2018, s. 162).

Stortingsmeldingen for 2019-2020 trekker frem utfordringer, som kan ses på som betydningsfulle for at pasienter og pårørende skal føle seg trygge hjemme. Lite åpenhet om døden, lindrende behandling og omsorg integreres for lite og for sent, ikke tilstrekkelig grad av medvirkning og valgfrihet, manglende ivaretagelse av pårørende og mangelfull kompetanse i lindrende behandling blir trukket frem (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 8).

I palliasjonen har det fra Cicely Saunder's sin tid blitt tilstrebet å legge til rette for hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2018, s. 161). Flere må få mulighet til å dø i sitt eget hjem, være i førersetet av sin sykdom med sine ønsker og behov, i lag med familien. Å fremme ro og trygghet er grunnelementer i sykepleien.

Pårørendes behov må anerkjennes og ivaretas på likhet med pasienten, og kartlegging av både pasient og pårørendes behov sammen (Helsedirektoratet, 2019, s. 15).

Forhåndssamtaler har gjennom forskning vist å være et godt verktøy for pasient, pårørende og helsepersonell. Det er et utgangspunkt for å legge til rette for en helhetlig omsorg, være foregripende og fremme medbestemmelse (Brenne og Estenstad, 2018, s. 165). Flere land har tatt i bruk «Advance Care Planning (ACP)» og Senter for medisinsk etikk ved UIO har utviklet en veileder for forhåndssamtale (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 20). Forløperen til veilederen var en forskning der man så betydningen av forhåndssamtale, men at det er liten kunnskap om pasientene og pårørendes perspektiver som er viktig nå når ACP øker i mange

vestlige land (Gjerberg et al., 2015, s. 1). Forhåndssamtaler en del av satsningsområdene til regjeringen, å implementere og spre dette via fagmiljøene.

NOU (2017: 16, s. 33) presiserer at praksis med å gjennomføre forhåndssamtale varierer i Norge, men understreker viktigheten av forhåndssamtaler for å ivareta pasientens ønsker og verdier.

På lik linje skal en individuell plan (IP) bidra til en helhetlig og forutsigbar tjeneste hvor tilgjengeligheten er tydelig, og oppgavefordelingen er satt, jf. Helse – og omsorgstjenesteloven § 7-1 (Helse og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-1).

«Hva er viktig for deg?» var det styrende spørsmålet som ble lagt frem i NOU dokumentet (2017: 16, s. 33).

Studiens hensikt er å oppnå kunnskap fra forskning på området om hvordan forhåndssamtaler og individuell plan (IP) til kreftpasienter og pårørende bidrar til å skape trygghet.

Å få innsikt i temaet er relevant for helsepersonell, og på grunnlag av kunnskapen kan helsepersonell føle seg tryggere i møte med hjemmedød.

Det er pasienten og pårørendes behov som har den største tyngden i studien, men å bringe inn helsepersonellens opplevelse av hvordan forhåndssamtaler og IP kan skape trygghet, er relevant for å få en helhetlig fremstilling av temaet. Studien har fokus på voksne pasienter hvor ønsket om hjemmedød er avklart. Oppgaven går ikke inn på en spesifikk kreftdiagnose. Eksistensielle, åndelige behov og krise-sorg er temaer som er store, og vil ikke være i fokus i studien. Sosiale, kulturelle eller etniske forhold er ikke en del av studien. Det er flere faktorer pårørende og pasient anser som viktige for å oppleve trygghet, men det vil utelukkende være fokus på forhåndssamtaler og IP. Barn som pårørende utelukkes.

## **1.2 Problemstilling**

«Ved planlegging av hjemmedød – hvordan kan forhåndssamtale og individuell plan skape trygghet for pasienten og dens pårørende?»

## 2 Metode

Litteraturstudie som metode er brukt. Litteratursøk er systematisk søk av litteratur som gjør at en identifiserer den mest relevante litteraturen av publisert materiale (Aveyard, 2014, s. 74).

Ifølge Aveyard (2014, s. 2) er litteraturstudie en omfattende studie der tolkningen av litteratur relaterer seg til et tema. Ved litteraturstudie identifiseres problemstilling og forsøker å finne svar på denne.

Å ha en systematisk tilnærming handler om at man gjør seg tanker om viktige beslutninger underveis. Valgene baseres på gjennomtenkte vurderinger slik at det blir en helhetlig forståelse av fenomenene som studeres (Thagaard, 2018, s. 14).

Grundig analyse av litteraturen kan gi ny innsikt i temaet, men det krever at litteraturen gjennomgås og sees i sammenheng med annen litteratur (Aveyard, 2014 s. 2).

### 2.1 Litteratursøk

I følge Polit og Beck (2017, s. 114-115) er det flere viktige steg i forskningsprosessen, og en av dem er å gjennomføre søk for å finne relevante kilder og å lese abstrakt.

Det ble søkt etter artikler som kunne få frem pårørende og pasienten sin opplevelse/erfaring ved hjemmedød, og hva som var viktig og trygt.

Inklusjonskriterier var å finne artikler som omhandlet pasienter i lindrende behandling, men ikke den siste fasen. Det er sett på hvilke erfaringer pårørende hadde til IP og forhåndssamtaler. Det er valgt voksne, middelaldrende fra 45 år og oppover, der barn som pårørende ikke er involvert. Jeg forholder meg til voksne pasienter og pårørende, da studien gjør at det må begrenses, men og fordi det blir andre momenter å fokusere på ved yngre pasienter, og som ikke er et fokus.

Annen kriterie var å finne artikler som sa noe om forhåndssamtaler, individuell plan og faktorer som var viktig for pasient og pårørende for god omsorg i hjemmet. Jeg ønsket å finne artikler hvor noen studier er utført i skandinaviske land, for at det skal være

overførbart og nært.

Eksklusjonskriterier var artikler hvor studien omhandlet andre steder enn hjemmet.

Dessuten ble artikler der barn som pårørende og artikler som var mer enn 10 år gamle ekskludert. Artikler hvor kreftpasientene hadde kort tid igjen (en uke eller mindre) var ikke relevant. Det er ekskludert artikler fra eksempelvis Afrika og Asia, da kulturforskjeller kan være for store, og innholdet ikke vil være relevant for Norske forhold.

Det ble utarbeidet PICO-skjema (vedlegg 1, PICO skjema). PICO skjemaet bidro til struktur og klargjorde problemstillingen for litteratursøk, samtidig som at det lettere holdes til hva som er kjernespørsmålene i studien (Helsebiblioteket, 2016b).

Søkene ble gjort i databasene Pubmed, Swemed+, CINAHL (vedlegg 1, søkehistorikk). Jeg søkte på ett og ett emneord/tekstord hver for seg, og fikk mange treff. For å begrense søket kombinerte jeg ulike emneord/tekstord med AND, i ulike kombinasjoner (se vedlegg 1, søkehistorikk) som begrenset treffene. Omfanget av søket var stort, og det var mange treff. I neste trinn var det nødvendig å avgrense søket ytterligere ved å krysse av for Middle Aged 45+, Middle Aged 45-64 år, cancer, ikke eldre enn fra 2012, ikke eldre enn fra 2015. Ved enkelte emneord beveget søket seg mer inn på den aller siste fasen, som ikke var aktuelt og jeg ble nødt til å bruke emneordene annerledes.

«Emneord er standardiserte ord som beskriver innholdet i artikler, bøker og andre publikasjoner» (Helsebiblioteket, 2016b).

“Tekstord er ord i tittel og sammendrag” (Helsebiblioteket, 2016b).

Emneordene og tekstordene var «palliative care/palliativ», «quality of home care», «home care service/hjem», «patient/cancer patient», «families/pårørende», «neoplasms/kreft/cancer», «end-of-life conversations», «nursing», «advance care planning», «samhandling», «individuell plan/individual plan», «dignified end-of-life care».

Det er søkt i Sykepleien forskning. Det har blitt gjort for å innhente nye fakta, men også som inspirasjon for veien videre. Det har vært til nytte å lese NOU (2017:16) og stortingsmelding



fra Helse – og omsorgsdepartementet (Meld. St. 24, 2019-2020), og nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019).

## 2.2 Utvelgelse av artikler og kvalitetsvurdering

Etter litteratursøk med varierende treff i databasene, ble jeg mer kjent med ulike kombinasjoner av emneord, som ga konkrete treff. Artikler ble sortert ut basert på tittel og abstrakt, før jeg gikk videre med å velge ut artikler basert på fagfellevurdering og nøyere lesning av artiklene. Når en artikkel er fagfellevurdert er den kvalitetssjekket av eksperter i fagfeltet før studien blir publisert (Utdanningsforskning, 2016).

Det er kvalitetssikret at de etiske retningslinjene er fulgt. Ved vitenskapelig virksomhet er det påkrevd at forskere tar hensyn til etiske prinsipper, og viser nøyaktighet når man presenterer resultater (Thagaard, 2018, s. 20-21).

De fleste artiklene som er valgt ut står til studiens kriterier, og jeg har vært bevisst på å finne artikler som kan finne svar på problemstillingen, men også utfordre problemstillingen. Jeg har allikevel valgt å ha med en artikkel der studien ble utført på et sykehjem i Norge. Jeg anser den som relevant og overførbar, da dette var nye beboere og pårørende som de ansatte hadde forhåndssamtaler med, og den bidrar til å belyse problemstillingen (Thoresen et al., 2016). Jeg har også valgt å ta med noen artikler der studien tar utgangspunkt i sykepleiernes perspektiv, hvor tid og kunnskap er undertemaer. Studiene sier noe om deres erfaringer med hvordan pasient og pårørende opplever forhåndssamtaler og IP, og utfordringer. Av artiklene som er valgt ut, er det også en studie som foregår på kreftsentre. Den har fokus på å være foregripende, og starte palliativ omsorg tidlig (Fliedner et al., 2019). Å være fremoverrettet står i samsvar med annen litteratur, eksempelvis NOU: på liv og død (2017: 16, s. 9) og Stortingsmelding 24 (2019-2020, s. 25).

Studien til Östervold et al. (2019) ble utført i Nederland. I studien poengteres det at andelen av hjemmedød i Nederland er 57,9%. Det er stor forskjell fra Norge. Jeg mener det er viktig å ha den med, nettopp fordi man kan studere hva som fungerer.

I studien er det åtte vitenskapelige artikler som er inkludert. Syv av dem er kvalitative, som

bidrar til å beskrive menneskers opplevelser og erfaringer (Helsebiblioteket, 2016a).

To artikler har brukt mixed methods design der kvalitative data er samlet inn i første fase og kvantitative data samlet inn i andre fase.

Studiene som er inkludert har ulike forskningsdesign og forskningsmetoder. Det er deltakerobservasjon, dybdeintervju, flerstegsfokusgruppe, longitudinelt design med undervisningsprogram og fokusgruppeintervju og metodetriangulering.

De fleste artiklene er av nyere dato, i varierende grad fra 2011-2019.

Det er brukt momenter fra sjekklister for kvalitetsvurdering av artiklene, da det har vært en ryddig måte å kvalitetssikre forskningsartiklene på (Helsebiblioteket, 2016a).

## **2.3 Analyse**

Det er viktig å gjøre seg kjent med studiene for å kunne summere innholdet, og tematisere funnene (Aveyard, 2014, s. 143-144). Som en del av prosessen er artiklene, spesielt resultat og konklusjonsdelen, blitt lest nøye flere ganger. Nøkkelfunn er notert underveis. Det er sett på ulikheter og likheter ved studiene (vedlegg 3). Nøkkelfunnene ble tematisert i følgende:

- 1) Verdien av en individuell plan (IP)
- 2) Verdien av forhåndssamtale
- 3) utfordringer med IP og forhåndssamtale
- 4) Pårørendes store rolle

## 3 Resultater

### 3.1 Verdien av Individuell plan (IP)

I studien til Lunde (2017, s. 10) fremkom det at pårørende opplevde det som en støtte å få utarbeidet en IP der kontaktpersoner, behandlere og koordinator var nevnt. En IP skapte struktur, sammenheng og mening i en krevende hverdag. Planen skapte en trygghet i en utrygg hverdag og bidro til en bedre livsavslutning i palliativ fase. Også Sørhus et al (2016, s. 98) beskriver en opplevelse av en begripelig og håndterbar situasjon ved å følge en plan for pleie og omsorg, og som blir fulgt opp av helsepersonell.

Tidlig involvering og målrettede samtaler skapte tillitt og avklarte behovene til pårørende. Ifølge studien til Lunde (2017, s. 8) burde helsepersonell tilpasse informasjonen og ta initiativ til forhåndssamtaler som blir forankret i en IP. Informantene opplevde at prosessen omkring utarbeidelsen av IP var viktigere enn selve dokumentet. Koordinatoren av IP ble en fagperson som prioriterte tid, inngav tillitt og skapte dialog som ga trygghet og støtte (Lunde, 2017, s. 6).

Fra sykepleiernes perspektiv, ble det tydeliggjort i studien til Sægrov (2012, s. 3-4) at opplæringsprogrammet for implementering av IP hadde en verdi for sykepleierne, og de som deltok på intervjuet var klare på at IP er et godt verktøy når pasienten ønsket det.

### 3.2 Verdien av forhåndssamtale

Studien til Flidner et al (2019, s. 1) viste at tidlige samtaler om tiden fremover burde være fast rutine. Det ga pasientene økt bevisstgjøring, økt livskvalitet, økt bevissthet omkring pårørendes rolle og autonomi. Pasientene i studien ønsket ikke bare et fokus på forverring, men også på hva som fortsatt var mulig.

Å være foregripende var et viktig element for god palliativ omsorg i hjemmet (Östervold et al., 2019 s. 5). Studien påpekte at fagpersonene som tok initiativ til å samtale om livets slutt og fremtidig omsorg, ble sett på som trygge personer. Til tross for at enkelte pasienter opplevde det som konfronterende, så opplevde de en økt bevissthet og var bedre i stand til

å forutse fremtidige beslutninger. Pårørende ønsket å delta i forhåndssamtalene. Også i Flidner et al (2019, s. 8) sin studie var det noen som opplevde det som inngripende å ha forhåndssamtale når de ikke var døende, men i ettertid var opplevelsen god. De syntes samtalene var strukturerte og de satte pris på å være forberedt.

Resultater i Sørhus et al (2016, s. 94) sin studie viste at pårørende ønsket åpenhet. Flere pårørende opplevde en byrde når pasienten ikke var åpen om sykdom og død.

Studien til Flidner et al (2019, s. 7) gjorde at pasientene i etterkant av intervjuet aktivt diskuterte situasjonen sin med pårørende etter å ha fått en økt bevisstgjøring omkring pårørendes rolle, og at palliativ omsorg også omhandlet støtte til pårørende.

I studien til Thoresen et al (2016, s. 2) ble det funnet at mangelfull kommunikasjon mellom pasientene og ansatte kunne føre til udekkede behov, vanskelige medisinske og etiske situasjoner, unødvendig sykehusinnleggelse og konflikter med pårørende. Fra sykepleiernes perspektiv opplevde de det positivt å planlegge ut fra forhåndssamtale med tanke på deres hektiske hverdag og begrensede personalressurser.

Det fremkom i Lunde (2017, s. 8) sin studie at behovet for tidlig, regelmessig informasjon og planlegging av fremtiden gjennom forhåndssamtaler reduserte uvissheten.

### **3.3 Pårørendes store rolle**

Funn i studien til Sørhus et al (2016, s. 97-98) viste at det stilles store krav til pårørende. De uttrykte et behov for støtte, informasjon, veiledning og trygghet for at den syke skal få være hjemme. På lik linje viste Lunde (2017, s. 7) i sin artikkel at pårørende opplever et stort ansvar, og at de trenger å bli sett. Det fremkom at de pårørende ønsket at de store spørsmålene om veien videre skulle bli nedfelt i en IP.

I studien til Karlsson & Berggren (2011, s. 378) påpekes det at pårørende ønsker å være informert og oppleve en meningsfull deltakelse basert på tillitt med helsepersonell. Også Östervold et al (2019, s. 4) finner at tilgjengelighet er viktig for pårørende og at noen er der for dem.

Det kom frem i en annen studie at pårørende følte at de i begrenset grad ble sett og hørt av helsepersonell (Sørhus et al., 2016, s. 95).

### 3.4 utfordringer med IP og forhåndssamtale

Funn i studien til Thoresen et al (2016, s. 1) viste at det er lite refleksjoner rundt formålet og innholdet i en forhåndssamtale, og hvordan de skal gjennomføres. For pasientene og pårørende i studien var det viktig at de ikke opplevde samtalen som et intervju, men som en dialog. Også i studien til Fliedner et al (2019, s. 4) var det flere informanter som opplevde at forhåndssamtaler forstyrret deres følelsesbilde negativt. Det var behov for å introdusere tilnærmingen på en empatisk måte.

I studien til Östervold et al (2019, s. 5) var de ansatte åpne for å ha forhåndssamtaler, men det ble ofte utført på pasientens forespørsel.

En av utfordringene knyttet til å utføre forhåndssamtale var tidspunkt for det. De så i studien at det var viktig at pasienten og pårørende var forberedt på at det skulle foregå en slik samtale (Thoresen et al., 2016, s. 8).

Tid og kompetanse var to utfordringer. Informantene i studien til Sægrov (2012, s. 3) var klare på at for liten kunnskap om IP var årsaken til at IP ikke er mer i fokus i praksis. Ansatte visste heller ikke at de hadde en plikt i forhold til IP. Ifølge informantene var kompetanse en trygghet. De ansatte mente det var nødvendig med opplæring, og at det var noe ledelsen hadde et ansvar for å legge til rette for.

I oppfølgeren av studien til Sægrov (2015, s. 1-6) viste resultatene at det var for liten tid til å utarbeide IP, det ble sagt hos 44%. 47% følte seg i mindre grad trygge nok på å utarbeide en IP.

Funn i studien til Lunde (2017, s.10) viser at rutiner for IP må kvalitetssikres.

## 4 Diskusjon

I Stortingsmeldingen 24 (2019-2020, s. 8) legges det frem seks hovedutfordringer, deriblant lite åpenhet om døden, lindrende behandling og omsorg integreres for lite og for sent i forløpet, ikke tilstrekkelig grad av medvirkning og valgfrihet, manglende ivaretagelse av pårørende, mangelfull kompetanse og kunnskap. Dette er noen av utfordringene regjeringen ønsker å styrke. Jeg mener at punktene kan skape en utrygghet blant pasienter og pårørende. På grunn av studiens begrensning, vil hovedtyngden i diskusjonen basere seg på hvordan IP og forhåndssamtale kan bidra inn ved disse utfordringene på et overordnet plan, og dermed skape trygghet hos pårørende og pasient. Det er en spennende tanke dersom noe så «enkelt» verktøy som forhåndssamtale og IP kan være en bidragsyter til det.

Tanken om at pasienten skal være i førersetet av sin sykdom må stå sterkt, mener jeg. I studien til Karlsson & Berggren (2011, s. 379) legges det frem at et grunnleggende krav for at pasientene skal oppleve trygghet, er at de skal beholde sin integritet og autonomi. Når det er bevart, kunne de oppleve en verdig og trygg omsorg i hjemmet. For at pasienten skal oppleve integritet og autonomi, må det etter min mening være åpenhet. En åpenhet hvor kommunikasjon er tilstede og hvor ønsker og behov blir formidlet. Åpenhet om døden er en av regjeringens satsningsområder. De legger frem at manglende åpenhet om døden kan gjøre hjemmetiden krevende, fordi en ikke vet hva våre nærmeste tenker og ønsker. I Östervold et al (2019, s. 5) sin studie påpekes det at fagpersonene som tok initiativ til å diskutere livets slutt og tilhørende fremtidig omsorg, ble sett på som trygge personer. Til tross for at noen opplevde det som konfronterende, så opplevde de det allikevel godt. Dette kom også frem i studien til Flidner et al (2019, s. 8), og pårørende ønsket å delta på forhåndssamtaler. Pårørende opplevde det tungt når åpenheten ikke var tilstede (Sørhus et al., 2016, s. 94). Positivt var det, at man så i studien til Flidner et al (2019, s. 7), at forhåndssamtaler bidro til at pasientene aktivt begynte å snakke med pårørende om deres situasjon. Brenne og Estenstad (2018, s. 165) fremhever at forhåndssamtaler skaper en dialog og en trygghet, og at forhåndssamtaler legger til rette for helhetlig omsorgstilbud ved å kartlegge ønsker og behov hos pasient og pårørende.

Å gjennomføre forhåndssamtaler og betydningen av en forhåndssamtale, støttes både i

forskningen, litteraturen og fra regjeringen, og det kan tyde på at behovet for åpenhet om veien videre er der. Samtidig gir det etter min mening ett inntrykk av at dialog og åpenhet bidrar til å skape følelsen av trygghet. Å være trygg er en subjektiv følelse, en indre tilstand (Norås, 2019, s. 308). For å skape en følelse av trygghet, så er det etter min mening essensielt å ta pasient og pårørende på alvor og lytte. Jeg undrer på hva som står i veien for at forhåndssamtale ikke brukes mer aktivt når behovet er der. Fra sykepleiernes perspektiv var det positivt å planlegge utfra en forhåndssamtale med tanke på deres hektiske hverdag og begrensede personalressurser. De hadde erfaring med at mangelfull kommunikasjon bidro til udekkede behov, konflikter med pårørende og unødvendig sykehusinnleggelse (Thoresen et al., 2016, s. 2). I studien til Lunde (2017, s. 8) var det ønsket at forhåndssamtale ble forankret i en IP.

Ser man på IP som et verktøy, var det mye positive erfaringer som fremkom i studiene. Pårørende opplevde det som en støtte, det skapte struktur og mening i en krevende hverdag (Lunde, 2017, s. 10). Også IP skapte trygghet, som også forhåndssamtale gjorde. Sykepleierne var positive til et slikt verktøy, både for deres del og for pasient og pårørendes del (Særgrov, 2012, s. 3-4).

Slik jeg ser det, er det en rød tråd ved at alle parter har et behov og ønske om å benytte seg av forhåndssamtale og IP. Står dette og faller på høyere opp i systemet, altså ledelsen, eller er det rutine som svikter? Mulig er det også en holdningsendring som må til. Muligens kan det være lett å glemme disse verktøyene når helsepersonell får for mange ansvarsområder. Er dette to verktøy som tydelig blir nedskrevet som mål for lindrende behandling, men som i praksis blir vanskelig å gjennomføre? På den ene siden, så tror jeg det, med manglende ressurser, men på den andre side, så tror jeg et nøkkelord er kunnskap. Tid og kompetanse var to utfordringer som kom frem i de inkluderte artiklene. Flere studier har vist at å styrke personalets kompetanse innen palliasjon bidrar til økt andel hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2018, s. 164). Å bevege seg inn på spørsmål som «hva er viktig for deg» og spørsmål om livets slutt, krever mot, men også kunnskap. Med kunnskap tror jeg pasient og pårørende vil oppleve forhåndssamtale som en trygg dialog, og ikke som et intervju (Thoresen et al., 2016, s. 1). Dette skal regjeringen ha fokus på, å øke kompetansen i å tilrettelegge for samtaler om døden (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 30). I studien til Lunde (2017, s. 6) ble det sagt av pårørende at selve prosessen omkring utarbeidelsen av IP var

viktigere enn selve dokumentet. Det styrker min mening om at pårørende ønsker en tett dialog, en trygghet i at noen tørr å stille spørsmål om livets slutt. På den andre siden, kan det bety at IP ikke er så viktig allikevel? Erfaringsmessig, så har jeg sett hvor praktisk og tidsbesparende en slik plan kan være og det bidrar til at man jobber for pasientens ønske. At prosessen var viktigere enn selve dokumentet, viser etter min mening også at pårørende må ivaretas, og at det er et symbol på at de vil bli sett. Flere av de inkluderte studiene viser at pårørende har et stort ansvar, og de ønsker informasjon, trygghet og veiledning (Sørhus et al., 2016, s. 97-98). Etter min mening er helsepersonell helt avhengig av pårørende for at hjemmedød kan skje, og det er leit at noen pårørende i begrenset grad føler seg sett og hørt av helsepersonell (Sørhus et al., 2016, s. 95).

Å få til en trygg hjemmedød krever planlegging, og jeg støtter funnene i studien til Lunde (2017, s. 6) om at IP og forhåndssamtaler bør utarbeides tidlig. Å være foregripende med IP og forhåndssamtale tydeliggjøres i flere av de inkluderte studiene, og det var et viktig element for trygg omsorg (Östervold et al., 2019, s. 5). Med de kommende demografiske endringene og en aldrende befolkning understreker regjeringen i stortingsmeldingen (2019-2020, s. 24-25) viktigheten av å integrere lindrende behandling tidlig. Jeg støtter denne uttalelsen. Kravene til helsepersonell øker, og vi blir nødt til å tenke fremover og på hvilke behov som melder seg. At helsetjenesten møter utfordringer, skal ikke pasient og pårørende beveges av.

«Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve» ble det skrevet i Stortingsmeldingen 24 (2019-2020, s. 5). Det er et godt utgangspunkt. Helsepersonell må være føre var, legge til rette, men også sørge for en god hjemmetid, og på hva som fortsatt er mulig under trygge rammer.

#### **4.1 Styrker og begrensninger ved litteraturstudie som metode**

Styrke ved litteraturstudie er at ved søk i databaser vil det være tilgang på mange studier, men det kan være en begrensning dersom resultatene blir formet av ens egne tolkninger. Ved utvelgelse av litteratur kan det være en svakhet dersom sentral litteratur uteblir. Kanskje kunne resultatet ha vært annerledes om det var brukt andre emneord eller andre databaser. Det kan være en svakhet at det kun er brukt tre databaser, selv om de er



relevante. At flere av artiklene er engelskspråklige gjør at det kan være rom for feiltolkning ved oversettelse.

Enkelte av de inkluderte forskningsartikler har ikke så stort utvalg (se vedlegg 2). Det kan være en svakhet dersom det kan ha påvirket deres resultat. Som et trinn i søkehistorikken for å redusere treffene, er det blitt begrenset ved å krysse av for «ikke eldre enn fra 2015». Det er en svakhet om sentraler studier har uteblitt.

Allikevel er de inkluderte artiklene forholdsvis av nyere dato, de er fagfellevurderte, de er relevant for studiens hensikt og det er blitt benyttet solide referanser som støtter opp under de inkluderte forskningsartiklene. Jeg mener at temaet som jeg undersøker i denne studien blir dekket, men fordi det er et tema som er relativt nytt i Norge, så er det en svakhet dersom jeg kan ha oversett viktig litteratur som burde vært med i studien.

## 5 Konklusjon

Å ta i bruk forhåndssamtale og IP rutinemessig kan dekke flere behov pasient og pårørende har, og dermed skape trygghet. Å ha en plan har vist at pårørende og pasient opplever å bli mer ivaretatt. Tidlig implementering er viktig for å skape trygghet på veien videre. Men for at visjonen ikke skal bli hengende som en fin overskrift må det kunnskap til. Kunnskap fremmer trygghet for helsepersonell, og tryggheten helsepersonell får gjennom læring, gir også trygghet videre til pasient og pårørende.

Jeg tror det er behov for mer kunnskap rundt forhåndssamtaler og individuell plan, og hvordan dette skal implementeres i praksis på en riktig måte. Å reise spørsmålet «hva er viktig for deg» er et nøkkelord, og noe hver og en bør ha i bakhodet i møte med pasientene og pårørende, og som et grunnlag for en trygg og åpen samtale som bidrar til medbestemmelse og trygghet.

## 6 Formidling

Studien har i hovedsak vært rettet mot sykepleiere, men også andre faggrupper som kan finne temaet relevant og kunnskapsrikt. I første omgang vil det være ønskelig å dele kunnskapen videre på min arbeidsplass, i form av en muntlig presentasjon. Det ville være interessant å dele det i et større forum på et senere tidspunkt, og muligens kan formidling av denne studien føre til rekruttering innenfor gitte fagfelt.

Jeg anser dette temaet som relevant i kommunehelsetjenesten og like så relevant i spesialisthelsetjenesten, fordi det å være proaktiv med forhåndssamtale/IP også er noe man bør starte med i spesialisthelsetjenesten.

## Referanseliste

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. Maidenhead: McGraw-Hill Education.

Brenne, A. T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – nordisk lærebok* (s. 161-170). Gyldendal Akademisk

Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J. M., Bakitas, M., Lohrmann, C., Halfens, R. J., & Eychmüller, S. (2019). An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliative medicine*, 33(7), 783–792.

<https://doi.org/10.1177/0269216319847884>

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 15, 103.

<https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). *Kunnskapsbasert praksis: sjekklister*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsebiblioteket. (2016b, 6. juni). *Kunnskapsbasert praksis: litteratursøk*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>

Helsedirektoratet. (2019). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Pdf-format)

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

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

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

<https://doi.org/10.1177/0969733011398100>

Lunde, S. A. E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. *Sykepleien Forskning*.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse – og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>

NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse – og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

Norås, I.L. (2019). Kreftsjukepleie i heimen. I A.M. Reitan & T. Kr. Schjøberg (Red.), *Kreftskykepleie. Pasient- Utfordring- Handling*. (s. 303-327). Oslo: Cappelen Damm AS.

Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), 96.

<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Sægrov, S. (2012). Implementering av individuell plan (IP) for kreftramma. *Vård i Norden*, 32(3), 26-30.

<http://dx.doi.org/10.1177/010740831203200306>

Sægrov, S. (2015). Sjukepleiærens arbeid med individuell plan for kreftramma. *Sykepleien Forskning*.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.53406>

Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100.

<http://dx.doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.

Thoresen, L., Ahlzén, R. & Solbrække, K. N. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes-Who is it for?. *Journal of aging studies*, 38, 16–26.

<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>

Utdanningsforskning. (2016, 15. april). *Hva er en fagfelleurdert artikkel?*.

<https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-fagfelleurdert-artikkel/>

## Vedlegg 1 - Pico skjema og søkehistorikk

### Pico skjema

<b>P</b>	Population/patient/problem	<b>Kreftpasienter, pårørende</b>
<b>I</b>	Intervention	<b>Hjemmedød, forhåndssamtaler, individuell plan</b>
<b>C</b>	Comparison	-
<b>O</b>	Outcome	<b>Trygghet</b>

### Søkehistorikk

Database:	Søk- nummer	Søkeord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentar til søket/treffliste
<b>PUBMED</b>	#1	Palliative care	84,978 treff	*For mange treff
	#2	Quality of home care	119,494 treff	*
	#3	Home care service	80,960 treff	*
	#4	Patient	7,342,032 treff	*
	#5	Families	1,544,430 treff	*

	#6	Neoplasms	3,509,018 treff	*
		#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	546 treff	*
		Filter: «ikke eldre enn fra 2012»	329 treff	
		Subject: Cancer	147 treff	
		Ikke eldre enn fra 2015	109 treff	
		Middle aged 45+, middle aged 45-64 years	51 treff	«what are essential elements of high- quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer»
	#1	End of life conversations AND nursing Filter: Cancer + fra 2012- 2021	68 treff	
		+ Filter: middle aged 45-64 years	35 treff	An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with



				advanced cancer”
	#1	Advance care planning	12,405	“Advance care planning in Norwegian nursing homes – Who is it for?”
	#2	Nursing	819,916	
	#3	Norway	160,231	
		#1 AND #2 AND #3	25 treff	

Database: <b>SWEMED+</b>	Søk- nummer	Søkeord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentar til søket/treffliste
	#1	Kreft	8922 treff	*For mange treff
	#2	Samhandling	8379 treff	*
	#3	Pårørende	4227 treff	*
	#4	Hjem	75 treff	Ikke relevant
	#5	Palliativ	1226 treff	*
	#6	Individuell plan	372 treff	*
		#1 AND #2 AND #5	61 treff	«Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet»
		#6 AND #5 AND #3	2 treff	«Individual care plan at the

				<p>palliative stage – helping relatives to cope” <i>*engelskspråklig ved åpning av PDF-fil.</i></p>
--	--	--	--	---

Database: <b>CINAHL</b>	Søk- nummer	Søkeord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentar til søket/treffliste
		Cancer patient AND individual plan	2 treff	«Implementering av individuell plan(IP) for kreftramma»
		Individuell plan	1 treff	«Sjuepleiærens arbeid med individuell plan for kreftramma»  * måtte åpnes via Oria.
		Dignified end-of-life care	3 treff	“Dignified end- of-life care in the patients own homes”

## Vedlegg 2 - Matrise

Artikkel	Hensikt	Metode, datasamling	Utvalg	Resultat/konklusjon
<p>Thoresen, L., Ahlzén, R., &amp; Solbrække, K. N. (2016).</p> <p><b>“Advance Care Planning in Norwegian nursing homes-Who is it for?”</b></p>	<p>Å øke kunnskapen om allerede eksisterende praksis ifht. Forhåndssamtaler</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hvordan deltar pasient, pårørende og ansatte i samtalen?</li> <li>- hvilken grad fremmer disse samtalene autonomi og individuelle behov?</li> </ul>	<p>Utført i den sørlige delen av Norge våren 2014. 7 norske sykehjem.</p> <p>Det ble gjennomført deltakerobservasjon av 7 forhåndssamtaler, etterfulgt av intervjuer med helsepersonell(sammen), beboere og pårørende(sammen). Studien var en del av et større forskningsprosjekt ved senter for medisinsk senter ved UIO.</p>	<p>Nyinnlagte beboere sammen med pårørende ble invitert til samtale innen 2-3 uker, eller så var det beboere som fikk en årlig oppfølging.</p> <p>7 pasienter.</p>	<p>Funnene viser at ansatte ønsker å bidra til åpenhet, autonomi og en god død, men det er lite refleksjoner rundt formålet og innholdet i en slik samtale og hvordan de skal gjennomføres. Det er allikevel positivt at den økte bevisstheten om å involvere beboere i beslutninger om helseproblemer, så vel som dagligliv er tilstede, det er en positiv utvikling. Enkelte beboere var mer stille under samtale, enn hva pårørende var. Det var viktig at pasientene ikke opplevde det som et intervju, men mer som en dialog. Det var viktig at samtalen var frivillig. De pårørende hadde et stort behov for slike samtaler.</p>
<p>Karlsson, C., &amp; Berggren, I. (2011).</p> <p><b>Dignified end-of-life care in the patients' own homes.”</b></p>	<p>Å belyse sykepleiernes erfaringer med faktorer som bidrar til god palliativ omsorg i hjemmet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- «hva er de vesentlige faktorene som bidrar til at den døende opplever god omsorg ved livets slutt i sitt eget hjem sett fra sykepleierens perspektiv?»</li> </ul>	<p>Vest-Sverige. Kvalitativ studie. Sykepleierene ble intervjuet med utgangspunkt i en intervjuguide der det ble stilt åpne spørsmål. Intervjuene ble tatt opp, spørsmålene fokuserte på god og ikke god palliativ omsorg i hjemmet. Studiens funn ble analysert ved hjelp av en fenomenologisk og</p>	<p>10 sykepleiere med erfaring fra hjemmesykepleien fra 5 kommuner ble valgt. Lederen fra de ulike hjemmespl. Valgte ut sykepleiere – ingen mannlige sykepleiere ble foreslått.</p>	<p>Studien påviste flere forhold som påvirker pasientens mulighet for å bli tatt vare på i hjemmet. Et grunnleggende krav er at pasienten skal beholde sin integritet og autonomi. Når det er beholdt, kan det sikre en verdig omsorg i hjemmet. Studien viser at ansatte kan spille en sentral rolle i utfallet av palliativ omsorg. En forutsetning er et godt samarbeid med pasient, pårørende og leger. Familien må ha informasjon og involvert. Trygghet, autonomi og integritet er faktorer</p>

		hermeneutisk metode.	Det ble valgt ut 2 sykepleiere fra hver kommune tilfeldig.	som fremstår som grunnleggende i denne studien.
<p>Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J. M., Bakitas, M., Lohrmann, C., Halfens, R. J., &amp; Eychmüller, S. (2019).</p> <p><b>“An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer”.</b></p>	<p>Hensikten med denne studien var å se på erfaringene og oppfatningene til kreftpasienter mtp. tidlig palliativ omsorg. Hvilken innvirkning hadde dette på pasientenes liv, inkludert påvirkende faktorer.</p>	<p>Gjennomført i tre sveitsiske tyske onkologiske sentre (Bern, St. Gallen og Luzern).</p> <p>Kvalitativ studie, randomisert kontrollert studie(SENS-trial).</p>	<p>20 pasienter – både menn og kvinner. Gjennomsnittsalder på 66 år. Flesteparten hadde en partner. Omfattet pasienter med diagnosene; lunge, pancreas, colon, bryst og prostatakreft. Pasientene var nylig diagnostisert med lokalavansert eller metastatisk kreft som ikke var mottakelig for kurativ behandling.</p>	<p>Funn i studien tyder på at tidlige onkologiske samtaler om tiden fremover burde være en fast rutine. Funn viser også at pasientene ønsket et fokus på ikke bare forverring, men også på hva som fortsatt var mulig. Det er fremdeles behov for å introdusere denne tilnærmingen(onkologiske samtaler) på en empatisk måte basert på individuelle omstendigheter. Tidlige samtaler er viktige, fordi det gir en økt bevisstgjøring blant pasientene, gir bedre livskvalitet, humør, autonomi og pasientene får økt bevisst omkring pårørendes rolle.</p>
<p>Lunde, S.A.E. (2017)</p> <p><b>“Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope”.</b></p>	<p>Å undersøke og få kunnskap om hvordan individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende.</p>	<p>Kvalitativ studie. Fenomenologisk, hermeneutisk metode ble brukt for å undersøke erfaringer som pårørende har opplevd. Data ble samlet inn i to flerstegsfokusgrupper .</p> <p>Flerstegsfokusgruppene hadde 5 og 7</p>	<p>12 voksne etterlatte pårørende. Deltakelsen deres skjedde 4 til 18 måneder etter dødsfallet til et voksent familiemedlem. Pårørende var ektefeller, døtre</p>	<p>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.</p>

		kvinnelige deltakere og møttes 3 ganger, totalt seks gruppesamlingen.	og svigerdøtre som var rekruttert via helsepersonell som de hadde hatt kontakt med i den palliative fasen. Utvalget representerte 5 individuelle planer. IP ble etablert sent i forløpet.	
<p>Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., &amp; Francke, A. L. (2019).</p> <p><b>«What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer».</b></p>	Hensikten var å få innsikt i elementene som pasienter med avansert kreft og pårørende anser som avgjørende for palliativ behandling av høy kvalitet, og om dette er tilstede i omsorgen de får.	Utført i Nederland. Kvalitative semistrukturerte intervjuer ble gjennomført. Analysen startet under datainnsamling og var en pågående prosess. Intervjudata ble analysert i henhold til prinsippene for tematisk analyse. Intervjuene ble delvis gjennomført av en medforfatter og av intervjuere. Intervjuene ble ledet av en temaliste, inkludert spørsmål om pasienters og pårørendes erfaringer med omsorgen og støtten de fikk fra fastlegen og hjemmespl., og deres syn på oppfylte og udekkede behov. Intervjuene ble gjort hjemme hos intervjuobjektene.	Det var fastleger fra fastlegeregisteret som valgte ut pasienter fra sine lister, hvor de hadde fått et overraskelsesspørsmål: «ville du blitt overrasket om denne pasienten døde ila de neste 12 mnd?» 13 pasienter med avansert kreft og 14 pårørende til pasienter med avansert kreft. Pasientene var mellom 58-86 år. 9 av 13 var menn.	Studien avdekket seks viktige elementer for god palliativ omsorg i hjemmet. <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Medisinsk ferdighet</li> <li>2) Tilgjengelighet</li> <li>3) Fokus på pasienten og pårørende</li> <li>4) Proaktiv</li> <li>5) Riktig samarbeid og informasjonsoverføring</li> <li>6) Klare og raske prosedyrer</li> </ol>

			Pårørende var i alderen 40-79 år. Flertallet var kvinner.	
Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016).  «Ansvrlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet».	Å belyse pårørende sine erfaringer når de står mellom kravet å innfri pasienten sitt ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å kunne innfri dette ønsket. Studien ønsket også å se på deres opplevelse av dette og i hvilken grad det opplevdes håndterbart. - «hvilke erfaringer har pårørende som omsorgsgiver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?»	Kvalitativt, beskrivende forskningsdesign. Dybdeintervjuer med pårørende, hvor de la vekt på opplevelser og erfaringer de hadde opplevd. Intervjuene ble gjennomført 3-11 mnd etter dødsfallet. Intervjuene ble transkribert, intervjupersonene ble anonymisert.	7 pårørende – de er rekruttert via sykepleiere fra kommunehelsetjenesten og sykehus som er med i nettverk av ressurspsykeleiere innen kreftomsorg i helseforetaket. Informantene var nære pårørende til en kreftpasient som ønsket hjemmedød, eller >6 mnd med hjemmetid. Deltakerne var: samtykkekompetente, >18 år, behersket norsk skriftlig og muntlig. Både kvinner og menn mellom 30-70 år.	Resultatet viser fire temaer: 1) Hjemmetid der familien var samlet, og pårørende holdt det de hadde lovet. 2) Pårørendes tilgjengelighet hele døgnet. 3) Møte pasientens ønsker og plager. 4) Opplevelsene med oppfølging fra helsevesenet. 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, trygghet for at den syke skal få tilbringe siste tiden hjemme.
Sæggrov, S. (2012).  «Implementering av individuell	Hensikten var å gjennomføre opplæringsprogram i IP og få innsikt i sykepleierens erfaringer etter opplæring(dette vil ha betydning for hvordan det må	Prospektiv, kvalitativ studie. Gjennomført i tidsperioden 2009-2011. Designet er longitudinelt. Studien er basert på undervisningsprogram i IP og fokusgruppeintervju	100 sykepleiere. Omfattet ressurspsykeleiere (ifra alle kommuner i fylket, og noen fra	Fem funn ut fra intervjuene: 1) Ansvar for IP 2) Manglende kompetanse 3) Trygghet 4) Utfordringer omkring implementering av IP 5) Samarbeid om IP Konklusjon viser at opplæringsprogrammet for

<p><b>plan (IP) for kreftramma».</b></p>	<p>legges til rette for i praksis)</p>	<p>etter 1 år for å utforske hvilke erfaringer sykepleierne får etter å ha gått gjennom opplæringsprogrammet. Intervjuguide ble brukt. Utført på et sentralsykehus i et norsk fylke med 26 kommuner. Ble tatt opp på lydband, det ble utført en kvalitativ hermeneutisk innholdsanalyse.</p>	<p>sykehus med spesifikt ansvar knyttet til kreftomsorg), samt sykepleiere fra sykehus i fylket som arbeider på avdelinger med kreftpasienter. Til fokusgruppeintervju var det totalt 3 sykepleiere (kreftpolikl., sykehus, og kommunen representert)</p>	<p>implementering av IP hadde en verdi og at det er nødvendig med opplæring. Ansatte og ledelse har et ansvar for å legge til rette for denne arbeidsoppgaven. Det er viktig for at IP som et hjelpemiddel skal være et helhetlig helsetilbud til kreftpasienter.</p>
<p>Sægrav, S. (2015).  «Sjukepleiernes arbeid med individuell plan for kreftpasienter.»</p>	<p>Utforske og beskrive hindringer for hvorfor ikke sykepleierne utarbeider individuell plan for kreftpasienter når pasientene har behov for sammensatte tjenester.</p>	<p>Studien har benyttet metodetriangulering som design. Studien har et sekvensielt Mixed methods design der kvalitative data er samla i første fase og kvantitative data er samlet i andre fase. Studien hadde to ledd: 1) opplæringsprogram og fokusgruppeintervju 2) Spørreskjema som bygger på erfaringer fra</p>	<p>68 sykepleiere og 35 ledere.</p>	<p>Resultatet viste for liten tid til å utarbeide IP, og det var sagt hos 44% av deltakerne. Deltakerne rapporterte at 47% i mindre grad følte seg trygge nok på det å utarbeide IP. 63% svarte at plikten til å innfri retten til en IP måtte bli en arbeidsinstruks fra leder.  Konklusjonen viser at instruks til å utarbeide IP og tid nok er en forutsetning for sykepleierne</p>

### Vedlegg 3 – Likheter og ulikheter ved artiklene

De merket lilla har tatt for seg temaet. De som er merket i hvit, la ikke vekt på det.

Forfatter	Design	Verdien av en plan (IP)	Verdien av forhånds-samtaler	Pårørendes rolle
Thoresen et al (2016) Norge	Deltakerobservasjon (kvalitativ)			
Karlsson et al (2011) Sverige	Intervju (kvalitativ)			
Flidner et al (2019) Bern, St. Gallen, Luzern	Randomisert, kontrollert studie – SENS-trial. (kvalitativ)			
Lunde, S (2017) Norge	Flerstegsfokusgrupper (kvalitativ)			
Oostervold et al (2019) Nederland	Semistrukturerte intervju (kvalitativ)			
Sørhus et al (2016) Norge	Dybdeintervju (kvalitativ)			
Sægrov, S. (2012) Norge	Longitudinelt design, fra 2009-2011. (kvalitativ)			
Sægrov, S. (2015) Norge	Metodetriangulering-sekvensielt Mixed Methods design. (Kvalitativ og kvantitativ)			