



# NTNU

Kunnskap for en bedre verden

# Bacheloroppgave

**SY301813 Sykepleie VI - del 2**

**"Det er bare et sted som er et virkelig hjem. Og det er der hvor et menneske føler seg helt trygg"**

10025 og 10070

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50 med vedlegg

Antall ord: 7855

Hovedveileder: Lars Andre Olsen

Innlevert Ålesund, 23.05.2017

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Lars Andre Olsen

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[Fvl. §13](#))

Dato: 23.05.2017



## Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien er å finne ut hva pasienter i den palliative fasen ser på som viktig for at de skal føle seg trygge når de mottar palliativ pleie i hjemmet.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie basert på seks kvalitative og to kvantitative forskning artikler.

**Resultat:** Pasientene som mottok palliativ pleie i eget hjem fortalte om flere faktorer som de mente måtte være til stede for at de skulle føle seg trygge. Våre funn sier at det var viktig for pasientene å ha tillit til sykepleierne. Denne tilliten ble bekreftet når sykepleieren viste at hun var til å stole på og at hun hadde tilstrekkelig kompetanse. Det kom frem at ikke alle pasientene fikk tilstrekkelig symptomlindring, noe som førte til at de følte seg engstelige. Det var også svært viktig for dem at de ble sett på som et helt menneske og ikke bare en syk pasient.

**Konklusjon:** Sykepleierne trengte et løft i kompetansen innenfor palliativ pleie. Med flere kompetansedyktige sykepleiere vil dette være med på å styrke både kontinuiteten i sykepleien, kunnskap i forhold til informasjon og lindring av symptomer, samt en helhetlig sykepleie til både pasienten og deres pårørende. For å styrke kompetansen bør flere sykepleiere videreutdannes, mer fagutviklingsprosjekt og opplæring i kartleggingsverktøy og til palliativ plan.

**Nøkkelord:** Tillit, symptomlindring, å bli sett på som ett helt menneske.

## **Abstract**

**Aim:** The purpose of the literature study is to find out what patients in the palliative phase are considering as important to make them feel safe when receiving palliative care at home.

**Method:** Systematic literature study based on six qualitative and two quantitative research articles.

**Result:** Patients who received palliative care in their own homes spoke of several factors that they considered to be needed to make them feel safe. Our findings say that it was important for patients to have confidence in the nurses. This confidence was confirmed when the nurse showed that she was trustworthy and that she had sufficient competence. It was found that not all patients received adequate symptom relief, which led them to feel anxious. It was also important for them that they were seen as a whole human being and not just as a sick patient.

**Conclusion:** Nurses needed a boost in the field of palliative care. With more competent nurses. This will help to strengthen both continuity in nursing, knowledge-related information and relief of symptoms, as well as comprehensive nursing for both the patient and their relatives. To strengthen competence, more nurses should be further educated, more professional development projects and training in mapping tools and for advanced palliative planning.

**Keywords:** Trust, symptom relief, to be seen as a whole human being.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	1
1.4 Begrepsavklaring.....	2
1.5 Avgrensning for oppgaven.....	2
1.6 Videre oppbygning av oppgaven .....	2
<b>2.0 TEORI</b> .....	<b>3</b>
2.1 Hjemmesykepleien og tverrprofesjonelt team .....	3
2.2 Kartleggingsverktøy .....	3
2.3 Individuell plan og palliativ plan .....	4
2.4 Samhandlingsreformen .....	4
2.5 Livskvalitet og menneskeverd.....	4
2.6 Trygghet og tillit .....	5
2.7 Hva er sykepleie? .....	5
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>6</b>
3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	6
3.2 Søkestrategi .....	6
3.3 Kvalitetsvurdering .....	7
3.4 Ethiske hensyn .....	8
3.5 Analyse.....	8
<b>4.0 RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
4.1 Tillit.....	10
4.2 Symptomlindring .....	11
4.3 Holisme .....	12
<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	<b>14</b>
5.1 Metodediskusjon .....	14
5.2 Resultatdiskusjon .....	14
5.2.1 Tillit mellom pasient og personalet.....	15
5.2.4 Tilstrekkelig Symptomlindring .....	18
5.2.6 Å bli sett som et helt menneske.....	21
5.3 Konklusjon .....	22
<b>6.0 LITTERATURLISTE</b> .....	<b>24</b>

## VEDLEGG:

1 PIO-skjema

2 Søkeshistorikk

3-10 Litteraturmatriser

11 Forslag til utfylt palliativ plan

# 1.0 INNLEDNING

## 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Vi arbeider begge i hjemmesykepleien og har sett hvor viktig det er med kunnskapsbasert praksis, samtidig hvor sentral sykepleier er i den palliative fasen for å skape trygghet.

De fleste palliative pasienter har et ønske om å kunne tilbringe mest mulig tid hjemme. Det er kommunehelsetjenesten som har en viktig rolle i den hjemmebaserte omsorgen for disse pasientene (Helsedirektoratet 2015b, s. 14). Vi har tatt utgangspunkt i Verdens helseorganisasjon sin definisjon av palliasjon. Det er denne som danner grunnlaget for den palliative behandlingen som gis:

*“Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.”* (Helsedirektoratet, 2015, s. 11).

Samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) melder at kommunehelsetjenesten skal bistå med hjelp i hjemmet, også for dem som trenger pleie og omsorg i livets slutfase. Ettersom vi blir eldre og lever lenger, vil det med tiden bli flere gamle som trenger pleie i eget hjem. En annen utfordring med eldrebølgen kan være mangel på kapasitet ved sykehjemmene. Dette medfører at pasienter med langtkommen sykdom trenger behandling i hjemmet (Gro, 2014, s. 522).

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Som nevnt tidligere, byr samhandlingsreformen på konsekvenser i forhold til at det blir flere pasienter som mottar palliativ pleie i hjemmet. En forutsetning for at pasienten skal kunne tilbringe sin siste tid og dø i hjemmet, er at han føler seg trygg. Hensikten med litteraturstudien er derfor å finne ut hva pasienter som mottar palliativ pleie i hjemmet anser som viktig for at de skal oppleve trygghet. Problemformuleringen vi har kommet frem til lyder slik:



“Hva ser pasienter i den palliative fasen på som viktig for at de skal føle seg trygge når de mottar palliativ pleie i hjemmet?”

### **1.3 Begrepsavklaring**

*Palliativ behandling:* Er å gi best mulig symptomlindring, pleie og omsorg til de som lever med uhelbredelig sykdom (Kaasa, 2007, s. 32)

*Palliativ fase:* Tiden fra kurativ behandling avsluttes og frem til pasienten dør. For pårørende gjelder denne fasen også videre i tiden etter pasienten dør, med tilbud om oppfølging eller sorgarbeid (Gro, 2014, s.523).

*Alvorlig syke og døende:* I denne sammenhengen er det mennesker som har langtkommen sykdom som ikke kan helbredes (Stubberud, 2013c, s. 18).

I oppgaven blir sykepleier referert som “hun” og pasienten som “han”.

### **1.4 Avgrensing for oppgaven**

Innenfor palliasjon legges det vekt på lik tilnærming uavhengig av sykdom, derfor har vi ikke avgrenset oppgaven til en spesifikk diagnose. Derimot har vi begrenset oppgaven til voksne, personer over 18 år, ettersom barn har spesielle behov og egne retningslinjer (Bollestad, Syversen og Hjemdal, 2014).

### **1.5 Videre oppbygning av oppgaven**

I kapittel to tar vi for oss relevant teori fra pensum og annen faglitteratur som danner grunnlaget for diskusjonen. Videre gjør vi rede for metoden. Her beskrives vurderinger vi gjorde underveis i prosessen, og analysearbeidet vi gjorde for å komme frem til hovedfunnene. Resultatene fra artiklene blir lagt fram, og deretter diskutert opp mot teorien som er blitt presentert. Til slutt tar vi for oss en konklusjon som svarer på problemstillingen.

## **2.0 TEORI**

### **2.1 Hjemmesykepleien og tverrprofesjonelt team**

I følge helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-2) er kommunene pålagt å gi pleie i hjemmet, herav hjemmesykepleien. Hjemmesykepleien gir tjeneste til ulike pasientgrupper, både i kort eller lengre perioder. Målet er at pasienten skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig. Sykepleier må ha en helhetlig tilnærming til både pasienten og pårørende (Fjørtoft, 2012, s. 19). Dette innebærer at hun ser pasienten som en likeverdig samarbeidspartner, og tar både kropp og sjel i betraktning for å ivareta pasientens behov. I dette inngår de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov (Odland, 2016, s. 27). Som sykepleier i hjemmesykepleien må man forholde seg til en rekke lovbestemmelser og retningslinjer, blant annet pasient- og brukerrettighetsloven (1999), helsepersonelloven (1999) og yrkesetiske retningslinjer (YER) (2011). I følge YER (2011) er sykepleier pliktig til å forebygge sykdom, fremme helse, lindre lidelse og bidra til en verdig død. En sykepleier skal ivareta pasientens verdighet, rett til medbestemmelse og gi helhetlig sykepleie. Faglig kompetanse inneholder både kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Et palliativ team er et tverrfaglig, spesialisert kompetanseteam innen lindrende behandling. Teamet består av leger og sykepleiere som er mest sentrale, og annet tverrfaglig personell som prest, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionomer (Fjørtoft, 2012, s.89). Hos pasienter som er i en palliativ fase er sykepleierens viktigste oppgave å hjelpe pasienten med å tilrettelegge hjemmesituasjonen. Hensikten med dette er at pasientens siste levetid skal bli så god som mulig (Stubberud, Risvik og Almås, 2013, s 472).

### **2.2 Kartleggingsverktøy**

Kartlegging er en systematisk vurdering av ressurser og behov hos en person som trenger pleie og omsorg. Sykepleierens kartlegging har to hovedformål. Den danner grunnlaget for å kunne gi individuelt tilpasset omsorg og er nødvendig for å oppdage endringer i helsetilstanden (Kirkevold, 2014, s. 122). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et selvrapporterings skjema som brukes for å kartlegge de vanligste symptomene hos palliative pasienter. Skjemaet har en skala fra 0-10 som angir graden av symptomet (Grov, 2014, s. 525-526).

### **2.3 Individuell plan og palliativ plan**

I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har alle med langvarig behov for helsetjeneste rett på en individuell plan. Dette er en skriftlig og detaljert samarbeidsplan for hvordan tjenestene skal ytes, og den skal beskrive ansvars- og oppgavefordelingen så konkret som mulig (Fjørtoft, 2012, s. 232). Når pasienten mottar tjenester fra ulike instanser vil en slik plan sikre god samhandling, kontinuitet og koordinering av tjenestene mot et felles mål. Det er en forutsetning at pasienten selv deltar aktivt i utformingen av planen (Grov, 2010, s.103).

Palliativ plan er en type individuell plan, hvor målet er å oppnå best mulig livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom og deres pårørende. Samtidig er det et verktøy som fremmer trygghet, samhandling og forutsigbarhet. Planen utarbeides gjennom forberedende samtaler mellom pasient, lege, pårørende og sykepleier, og gir mulighet til å være forberedt på ulike utfordringer. Det beskrives hva slags omsorg pasienten skal få ved livets slutt og skal inneholde informasjon om pasientens diagnoser, allmenn funksjon og psykososiale behov, se vedlegg nr. 11. Denne informasjonen skal oppdateres kontinuerlig (Helse Møre og Romsdal, 2016).

### **2.4 Samhandlingsreformen**

Samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) har fått en stor betydning for hjemmesykepleien. Målet med reformen er å forberede helsevesenet til å møte utfordringer som kan komme i fremtiden, hvor samhandling innad i helse- og omsorgssektoren er et viktig utviklingsområdet. Stortingsmeldingen sier at bedre samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, økt sykdomsforebyggende og helsefremmende arbeid og den demografiske utviklingen og endring i sykdomsbildet er hovedutfordringer. Tanken bak dette er at kommunehelsetjenesten skal klare å hindre at sykdom oppstår ved å iverksette behandling tidlig. Dermed kan spesialisthelsetjenesten i større grad bruke sin spesialkompetanse.

### **2.5 Livskvalitet**

Helsedirektoratet (1999, s. 29) hevder at livskvalitet er en subjektiv opplevelse, og må defineres av pasienten selv. Når man utsettes for alvorlig sykdom blir de fleste opptatt av hvordan sykdommen vil påvirke en. Helserelatert livskvalitet innebærer fysiske, psykiske,

sosiale og åndelig dimensjon. Som nevnt i kapittel 1.1 er dette de samme dimensjonene Verdens helseorganisasjon benytter i definisjonen av palliasjon. Livskvaliteten kan variere ut i fra sykdommens innvirkning på pasienten. Dette betyr at pleien som gis må tilpasses individuelt til hver enkelt pasient for å oppleve best mulig livskvalitet.

## **2.6 Trygghet og tillit**

Innenfor sykepleien er det vanlig å se på trygghet som et grunnleggende behov som stiller krav til sykepleierens varhet og årvåkenhet (Thorsen, 2011, s. 110). I følge Thorsen (2011, s. 113), kan trygghet også være noe vi lengter etter, uten helt å kunne sette ord på det. Noe som kan gi oss ro i tilværelsen. Når man er trygg på den andres ærlighet, godhet og kompetanse kan man oppleve følelsen av tillit. Har man tillit til et annet menneske stoler man på at vedkommende handler til ditt eget beste (Fugelli, 2011). Tillit og trygghet knyttes sammen fordi ved å ha tillit til en person, skapes også trygghet. Det vil ikke oppstå trygghet mennesker imellom uten at tillit er tilstede (Thorsen, 2011, s. 120-121).

## **2.7 Hva er sykepleie?**

Henderson utdyper at sykepleie er hvordan sykepleier skal hjelpe et menneske som ikke har kunnskap, vilje eller styrke til å ivareta sine grunnleggende behov på egenhånd. Dette innebærer at sykepleier må hjelpe pasienten tilbake til selvstendighet der det er mulig. Dersom pasienten lider av uhelbredelig sykdom blir målet en fredfull død. Hun understreker at sykepleieren må kjenne pasienten godt, slik at sykepleien blir individualisert. Pasientens grunnleggende behov påvirkes av faktorer som kultur, sykdomsårsak og sinnstilstand. Derfor kreves det at sykepleier lytter, observerer og tolker pasientens ikke-verbale atferd (Kirkevold, 2001).

Hendersons definisjon av sykepleie:

*“Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig” (Kirkevold, 2001, s. 101).*

## **3.0 METODE**

I arbeidet med å finne aktuelle forskningsartikler har vi foretatt oss systematisk litteratursøk. Forutsetninger som må være tilstede er at problemstillingen skal være tydelig formulert og besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, kritisk vurdere og analysere den relevante forskningen (Forsberg og Wengström, 2016). Formålet med litteratursøkene var å finne forskning som besvarte problemstillingen vår. Vi startet tidlig med å valg av tema og utforming av prosjektplan. Deretter satte vi i gang med utformingen av en problemstilling, slik at vi kunne starte prosessen med å søke etter forskning. Vi kontaktet kreftkoordinatorer både i Ålesund og Sula kommune og forhørte oss om anbefalt forskning og litteratur innen fagfeltet. Vi deltok også på kurs som ble holdt av palliativ team ved kreftavdelingen på Åse sykehus.

### **3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier**

Som inklusjonskriterier bestemte vi at artiklene måtte ha IMRAD-struktur. IMRAD står for introduksjon, metode, resultat og/and diskusjon. Forskningsartikler er ofte strukturert på denne måten. Dette gir en oversikt over artikkelens oppbygging, samt at den er ryddig (Dalland, 2012, s.79-80). Vi bestemte at artiklene skulle ha et pasientperspektiv, ettersom vi ønsket å få frem pasientens synspunkt og erfaringer. Artiklene kunne ha med pårørende perspektiver, men vi ekskluderte deres meninger i selve oppgaven. Av samme grunn ekskluderte vi sykepleie- og organisatorisk perspektiv. Vi ekskluderte artikler som var publisert før 2011 da var interessert i den nyeste forskningen innenfor temaet. I retningslinjene var det krav til at forskningen var etisk vurdert og vi måtte ta dette til etterretning. Forskningsartikler skal være kvalitetsvurdert av forskere innenfor feltet, altså fagfellelvurdert. Vi benyttet ikke review artikler, da oppgavens retningslinjer har begrensninger på dette.

### **3.2 Søkestrategi**

Før vi startet søkeprosessen fylte vi ut et PICO-skjema. Dette er en strukturert metode en tar for seg når man skal sette sammen søkestrategier ut i fra problemstillingen (Forsberg og Wengström, 2016, s.60-61). Patient/population (hvem), Intervention (hva), Comparison (sammenligning) og Outcome (utfall/resultat). Vi valgte å gå bort i fra comparison, da vi

ikke skulle sammenligne intervensjonene i vår oppgave. Verktøyet i søkeprosessen ble derfor PIO, se vedlegg nr. 1. Skjemaet var nyttig for oss fordi det gjorde søkene mer systematiske. Søkeordene fikk et større omfang, for eksempel “at home” til “home-based”. Samtidig ble det tydeligere å se om artiklene var relevant for vår problemstilling. Vi brukte databasene Cinahl Complete og SveMed+. Disse er tilgjengelig på NTNU Ålesund sin server og er databaser vi er kjent med fra tidligere. Under søkeprosessen fikk vi for mange treff, vi booket derfor time hos bibliotekar. Her fikk vi tips og veiledning om fremgangsmåte i søkeprosessen, som for eksempel at vi fikk færre treff når vi ikke krysset av på “suggest subject terms” på Cinahl Complete.

De første syv søkene gjorde vi på Cinahl Complete. Vi brukte søkeordene “patient experience”, ”home care” og “security”. Dette ga treff på åtte artikler hvor vi valgte å inkludere tre av dem i litteraturstudien. Videre gjorde vi nye søk med kombinasjonene “patient perception”, ”palliative care” og “home care”. Dette søket ga 11 treff, og vi valgte artikkel nummer en. I Neste søk brukte vi søkeordene “cancer patients”, “end of life care or palliative care” og ”patient preference”. Vi fikk 59 treff, og artikkel nummer ni ble valgt. I det siste søket på Cinahl Complete kombinerte vi ordene “palliative care”, “nursing”, “needs” og “at home” her fikk vi 94 treff, artikkel nummer tre ble valgt. I det siste søket i Cinahl Complete brukte vi “palliative care”, “patient experiences”, “cancer patients” og “quality of life”. Dette ga 64 treff og artikkel nummer 1 ble valgt. I SveMed+ brukte vi søkeordene “palliative care”, “home” og “patient experience” da fikk vi 11 treff. Artikkelen vi ønsket var ikke tilgjengelig online. Vi kontaktet derfor skolens bibliotek som hjalp oss å finne tidsskriftet *Omsorg*, hvor artikkelen var publisert. Artiklene vi har inkludert i vår litteraturstudie fant vi ved å lese igjennom flere abstrakter og artikler i fulltekst, se vedlegg nr. 2.

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

Vi brukte først Norsk senter for forskningsdata (2017) for å se om tidsskriftene var fagfellevurdert. Tidsskriftene måtte ha nivå en eller to for å være godkjent. Alle artiklene våre var publisert i tidsskrift med nivå en. For kvalitetsvurdering brukte vi sjekklisten til Nasjonalt kunnskapssenter (2014). Denne inneholder 10 spørsmål som hjelper oss å vurdere artiklene. Artiklene hadde høyere kvalitet desto flere “ja” en krysset av på. Jo fler “ja” en krysset av på, desto høyere kvalitet hadde artikkelen. For at de skulle inkluderes

måtte de svare “ja” på minst åtte av spørsmålene. Samtlige av artiklene innfridde dette. Etter denne vurderingen satte vi igjen med to kvantitative og seks kvalitative artikler.

### **3.4 Etiske hensyn**

I følge Forsberg og Wengström (2016, s. 59) skal etiske aspekter overveies når en gjennomfører forskning, for å verne om deltakerne i studien og deres rettigheter. Vi la vekt på at artiklene var godkjent fra etisk komité eller at etiske retningslinjer var fulgt. I 7 av artiklene var det oppgitt at de var godkjent fra etiske komiteér. I artikkelen av Spielmann mfl., (2013) er det ikke oppgitt om den er blitt godkjent av en komité, men vi har likevel valgt å inkludere artikkelen da etiske retningslinjer som aidentifisering og anonymisering i form av koding er fulgt. Artikkelen er publisert i det fagfelleverderte tidsskriftet “Omsorg”, derfor ser vi på denne som godkjent. For å vurdere om forskningen fulgte de etiske aspektene, tok vi i bruk Dalland`s (2012, s. 109) etiske kontrollspørsmål. Dette er spørsmål som er utformet for hjelpe å kontrollere om ansvaret overfor enkeltpersoner, institusjoner og samfunnet er ivaretatt.

### **3.5 Analyse**

I vårt analysearbeid har vi tatt utgangspunkt i Evans analysemodell. Modellen tar for seg fire trinn om hvordan en systematisk skal arbeide seg frem til en syntese (Evans, 2002).

I første trinn søkte vi etter forskningsartikler som vi ønsket å inkludere i vår studie. En mer detaljert oversikt tok vi for oss i kapittel 3.2 om søkestrategi, jfr. Vedlegg nr. 2. Når vi hadde funnet åtte artikler gikk vi videre til neste trinn av analysen. Her skulle vi identifisere viktig funn. Vi leste først gjennom artiklene og nummererte dem. Vi valgte nøkkelfunn som gikk igjen og førte dem opp i en tabell. Nøkkelfunnene var: tillit, å bli sett som et helt menneske, medvirkning, tilgjengelighet, informasjon og kommunikasjon, symptomlindring, ivaretagelse av pårørende, kontinuitet, tverrfaglig samarbeid, og mestringsevne. Dette var faktorer pasientene mente måtte være tilstede for at de skulle oppleve trygghet når de mottok palliativ pleie i hjemmet.

I tredje trinn ble det ble brukt to typer fargekodinger. Først ga vi hver artikkel en farge, for eksempel fikk artikkel én fargen gul, artikkel to blå og artikkel tre grønn. Videre satte vi en strek med artikkelens farge i tabellen for hver gang nøkkelordene ble nevnt. Dette ga oss en oversikt over hvilke artikler som tok opp hvert tema, samt antall ganger. Vi satt da igjen

med: tillit, å bli sett som et helt menneske og symptomlindring. Dette utgjorde våre hovedfunn.

I neste omgang ga vi disse hovedfunnene hver sin farge, og markerte resultatene i artiklene når de ble nevnt. Dette gjorde at vi fikk en god oversikt over resultatene og at vi kunne sammenligne likheter og ulikheter, samt at det ble lettere å finne tilbake til funnene underveis.

I siste trinn bearbeides materialet og funnene settes helhetlig sammen til en syntese (Evans, 2002). Dette presenteres i neste kapittel. Overskriftene representerer hvert av hovedfunnene våre. De beskriver fra pasienters perspektiv hva de anser som viktig for å oppleve trygghet, når de mottar palliativ pleie i hjemmet.



## 4. 0 RESULTAT

### 4.1 Tillit

Tilgjengelighet, pålitelighet, kontinuitet og kompetanse hos helsepersonellet er aspekter som blir nevnt i flere av artiklene at må være tilstede for at pasienten skal oppleve tillit (Milberg mfl., 2012., Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012., Hannon mfl., 2017., Strohbuecker mfl., 2011 og Klarare mfl., 2017).

Å vite at helsepersonellet var tilgjengelig til enhver tid og kunne kontaktes når det trengtes var viktig for at pasientene skulle føle seg trygge. Pålitelighet innebar at personellet kom, ringte eller handlet som avtalt. Pasientene uttrykte viktigheten med å vite at de kunne kontakte helsepersonalet dersom de trengte hjelp, uten å være til bry (Milberg mfl., 2012). En pasient fortalte om opplevelsen av angst om nettene, og det hjalp henne mye at hun visste at sykepleieren eller noen fra det palliative teamet bare var en telefonsamtale unna. Hun fortalte videre at hun ofte tenkte at hun ikke skulle forstyrre dem, men hun var blitt fortalt at de var der for henne og ikke hun for dem. Ved at det palliative teamet var tilgjengelige hele døgnet fungerte det som et sikkerhetsnett, noe som ga stor følelse av trygghet (Hannon mfl., 2017).

Kontinuitet var noe pasientene satte høyt. Det var viktig for dem å slippe å forholde seg til mange forskjellige helsepersonell, samt at sykepleier kjente til deres situasjon (Hannon mfl., 2017, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Sandsdalen mfl., 2016, Strohbuecker mfl., 2011 og Klarare mfl. 2017). Det er flere aspekter av kontinuitet, og pasientene hadde ulik oppfatning av begrepet. Det varierte mellom antall sykepleiere som var involvert i pleien, at de hadde fått tilstrekkelig rapport og at tjenestene var godt koordinert (Milberg mfl., 2012, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Klarare mfl. 2017 og Strohbuecker mfl., 2011). En av pasientene nevnte at hun ikke likte å få nye sykepleiere hver dag, ettersom hun ikke ville ha fremmede til å ta vare på henne (Strohbuecker mfl., 2011). Ved å møte pasientens behov, praktiske behov og tilrettelegge hjemmet med nødvendige hjelpemidler, samt kontinuitet i behandlingen som ble gitt, følte pasienten seg trygg på at sykepleier på neste skift visste nøyaktig hva de skulle gjøre og var oppdatert på pasientens situasjon (Klarare mfl., 2017). Pasientene mente at kontinuitet var viktig i forhold til at

sykepleierne kom inn i deres hjem. Ble dette opprettholdt slapp de følelsen av at fremmede invaderte hjemmene deres, noe som bidro til å skape usikkerhet (Milberg mfl., 2012).

Pasientene satte pris på muligheten til å ha en primærkontakt i teamet som de kunne henvende seg til ved behov. De anså det som positivt at sykepleierne fulgte deres sykdomsutvikling og at de tok seg tid til et ekstra tilsyn, dette viste at de brydde seg (Hannon mfl., 2017). . Kompetanse var en faktor som spilte inn på pasientenes tillit til sykepleierne, og at de handlet når det var nødvendig. Samtidig fikk pasientene økt trygghet dersom sykepleierne kontinuerlig vurderte deres behov og iverksatte tiltak for å møte disse (Milberg mfl., 2012 og Klarare mfl., 2017).

I fem av artiklene understreker pasientene at det var viktig for dem at deres pårørende ble ivaretatt av det palliative teamet, da relasjon til familien ga tilhørighet (Spielmann mfl., 2013, Stohlbuecker mfl., 2011, Klarare mfl., 2017, Miccinesi mfl., 2012 og Milberg mfl., 2012). De så det som en kilde til styrke, sikkerhet og grunn til å leve. Pasientene uttrykte at de var avhengige av deres støtte fordi pårørende delte deres bekymringer (Stohlbuecker mfl., 2011). Det kunne bli en stor påkjennelse for pårørende i den palliative fasen, og det var viktig for pasientene at de ble avlastet av det palliative teamet når byrden ble for tung. Teamet skulle sørge for at de pårørende var komfortable med situasjonen, og oppleve at de kunne kontakte teamet når de skulle trenge støtte (Milberg mfl., 2012). I Spielmann's mfl. (2013) studie viste pasientene en utilfredshet med helsepersonellens interesse for pårørende og deres velbefinnende. De følte at deres pårørende var oversett, og at de ble for lite inkludert i behandlingen. Misnøyen hos pasientene var især overfor hjemmesykepleien. 60% av pasientene i studien til Miccinesi mfl. (2012) ønsket å ha deres pårørende eller noen som sto dem nær hos seg gjennom den vanskelige tiden. Ved at pårørende ble inkludert og ivaretatt av helsepersonellet fikk pasientene økt tillit til dem.

#### **4.2 Symptomlindring**

Pasientene var opptatt av å få tilstrekkelig symptomlindring (Milberg mfl., 2012, Hannon mfl., 2017, Spielmann mfl., 2013, Sandsdalen mfl., 2016, Miccinesi mfl., 2012). De mente at det var avgjørende for å utføre gjøremål og aktiviteter som var viktig for dem. Dette fikk tankene vekk fra sykdommen (Milberg mfl., 2012). Dessuten rapporterte flere av pasientene at god symptomlindring var viktig for å bevare håpet når sykdommen var

uhelbredelig. Det var både positive og negative erfaring ved symptomlindring. Noen av pasientene som deltok i studien til Strohbuecker mfl. (2011) sa at de hadde alvorlige smerter til tross for at de fikk smertestillende, mens andre opplevde at helsepersonalet ikke tok deres symptomer på alvor eller at behandlingen som ble gitt var utilstrekkelig. Å motta tilstrekkelig symptomlindring var sett på som økt livskvalitet, og det var derfor viktig for pasientene å starte opp med dette tidlig i den palliative fasen (Hannon mfl., 2017).

Dersom pasientene følte at symptomene var for dårlig behandlet var det palliative teamet tilgjengelig for å hjelpe, eller gi veiledning om valgmulighetene (Hannon mfl., 2017). Symptomlindring var en vesentlig faktor for at de skulle bevare følelsen av trygghet og velvære. Dersom pasientene hadde fysiske eller psykiske plager, for eksempel angst eller smerter, trignet det følelsen av utrygghet og symptomene ble forverret. En pasient fortalte om hennes anstrengte respirasjon. Hun ble engstelig og følte døden nærmet seg. Hun kontaktet hjemmesykepleien, som ga henne morfin, og hun følte seg straks roligere, både til sinns og i kroppen og opplevelsen trygghet var tilbake (Milberg mfl. 2012). Det blir også nevnt at å ha en klar plan på symptomlindringen letter på engstelse og bekymring. På den måten kan en finne riktig dosering og hva som har effekt på pasienten før han/hun har en dårlig periode, og ikke trenger unødige påkjennelser (Hannon mfl., 2017).

### **4.3 Holisme**

Å bli sett som et helt menneske med egne behov og historier, nevner pasientene i studiene at de setter høyt (Milberg mfl., 2012, Strohbuecker mfl., 2011, Spielmann mfl., 2013, Miccinesi mfl., 2012, Hannon mfl., 2017, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Sandsdalen mfl., 2016, Klarare mfl., 2017). Pasienter som mottok palliativ pleie i hjemmet kunne, til en viss grad, opprettholde sin rolle i familien til tross for alvorlig sykdom. Dette var også en viktig faktor for å skape trygghet i hjemmet, da pasientene opplevde at å ivareta tidligere rutiner og gjøremål med familien reduserte den stadige påminnelsen om sykdom og døden (Milberg mfl., 2012, Strohbuecker mfl., 2011, Hannon mfl., 2017, Sandsdalen mfl., 2016 og Spielmann mfl., 2013). I møte med hjemmesykepleien var det ønskelig å bli snakket til som et “vanlig” menneske, ved at sykepleier viste interesse for pasientene og at de kunne snakke sammen (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012 og Hannon mfl., 2017).

Autonomi var viktig for pasientene å bevare. Å miste kontroll var ofte en konsekvens av sykdom, og det var essensielt å kunne ta valg som angikk dem selv, for eksempel om hvilke klær de skal ha på eller hva de skal spise til frokost (Hannon mfl., 2017, Milberg mfl., 2012, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012 og Strohbuecker mfl., 2011). Også når det gjaldt den medisinske behandlingen verdsatte pasientene å kunne foreta egne valg. Ved å få informasjon fra sykepleier var det mulig å ta valg som gagnet dem selv (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Miccinesi mfl., 2012 og Hannon mfl., 2017). Studien til Miccinesi mfl. (2012) og Strohbuecker mfl. (2011) belyser at flere av pasientene tror på et liv etter døden, og religion var noe de følte som en støtte og trøst i den palliative fasen.

Pasientene la stor vekt på å være informert. For å kunne forberede seg selv og sine nærmeste på hva de hadde i vente, var det viktig at pasientene fikk informasjon, om hva de kunne forvente i forhold til sykdom og prognose. Dette ga dem noe konkret å fokusere på, og hjalp dem til å være både mentalt og praktisk forberedt. De ønsket også informasjon om hva hjemmesykepleien og andre profesjoner kunne bidra med. Helsepersonalet måtte ha gode kommunikasjonsferdigheter samt forståelse for rett informasjon til riktig tid (Milberg mfl., 2012, Sandsdalen mfl., 2016 og Hannon mfl., 2017). At pårørende mottok informasjon og opplæring til å håndtere situasjoner som symptomlindring og stell, ga pasientene trygghet (Milberg mfl., 2012). For at pasientene skulle være delaktige og medvirke i beslutninger som skulle tas, hadde de behov for informasjon om behandling, medisiner, bivirkninger (Miccinesi mfl., 2012, Klarare mfl., 2017 og Hannon mfl., 2017). Samtidig følte pasientene at palliativt team var en instans hvor de kunne snakke om vanskelige ting, som for eksempel døden og ønsker rundt pleien som blir gitt. Dette var en lettelse for mange. Det bidro til at pasientene fikk økt kunnskap, og døden ble mindre skremmende å tenke på.

## **5.0 DISKUSJON**

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi bestemte oss tidlig for å skrive fra et sykepleieperspektiv. Etter mange søk i skolens databaser konkluderte vi med at det var lite forskning som var av relevans for vår problemstilling innenfor dette perspektivet. Vi rådførte oss med veileder og byttet til pasientperspektiv. Vi fant lite forskning som kun tok for seg pasientens opplevelser, derfor har vi inkludert artikler som både har pasient- og pårørendeperspektiv. Men vi har tatt utgangspunkt i pasientens erfaringer for å forhindre at vi beveget oss mellom to perspektiver. I noen av søkene vi gjorde etter veiledning hos bibliotekar fikk vi få treff. Vi har derfor stilt oss noe kritisk til om artiklene vi har funnet er de beste innenfor feltet. Etter grundig gjennomgang av artiklene var vi enig om at disse svarer godt på problemstillingen. Som nevnt i innledningen har vi benyttet relevant faglitteratur i litteraturstudien. Vi har hovedsakelig brukt primærkilder med forbehold av noen unntak. I vår beskrivelse av Hendersons sykepleieteori har vi brukt Kirkevold (2001) som da blir en sekundærkilde. Det samme har vi gjort i forhold til Christoffersens (2011) beskrivelse av Løgstrups urørlighetssone innenfor profesjonsetikken. Dette betyr at teksten er bearbeidet og presentert av en annen, og vi må ta i betraktning at teksten kan ha endret seg (Dalland, 2012 s. 73). Funnene i artiklene påvirker hverandre og vi har derfor diskutert dem under kategorier hvor vi mener det er naturlig.

### **5.2 Resultatdiskusjon**

Fjørtoft (2014) hevder at det i Norge kun dør 15% i hjemmet. Selv om studier viser til at flere gamle med langtkommen sykdom ønsker å tilbringe sin siste tid og dø i hjemmet. Dette setter Norge på bunnen i statistikken over hjemmedød (Fjørtoft, 2014, s. 88). Samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) melder at kommunehelsetjenesten skal bistå med hjelp i hjemmet, også for dem som trenger pleie og omsorg i livets slutfase. På bakgrunn av dette og eldrebølgen, vil flere etterhvert måtte dø hjemme. Likevel føler de fleste størst trygghet ved å være i en institusjon omgitt av fagpersoner (Ilkjær, 2011, s. 746). Vi må derfor finne ut hva som skal til for at pasienten føler seg like trygg hjemme, slik en kan sette inn videre tiltak.

### *5.2.1 Tillit mellom pasient og personalet*

Alvorlig syke pasienter tilhører en sårbar pasientgruppe. For å kunne møte pasientens ønsker og behov må sykepleier ha gode samtaler og kartlegging av pasienten. Dette krever at hun går inn i pasientens urørlighetssone ettersom arbeidet krever det. Christoffersen (2011, s. 104) beskriver urørlighetssonen med at alt liv har en urørlighetssone som er ukjent for andre og som ikke skal røres ved. Blir denne invadert, krenker man individets integritet. Sykepleier må være klar over at det er profesjonen hennes som gir denne adgangen til andre menneskers urørlighetssone og at det er et privilegium som bygger på tillit. Det må behandles med forsiktighet og respekt (Christoffersen, 2011, s. 104). Å ha tillit til personalet viser seg å være avgjørende for at pasientene skulle føle seg trygge i en hjemmebasert setting (Milberg mfl., 2012). Enhver relasjon er en gjensidig maktrelasjon og i dette maktforholdet ligger det en etisk fordring til den enkelte. En fordring om å møte den andre med mottakelighet og omsorg, og en fordring om å ikke misbruke den makten som er tildelt en (Christoffersen, 2011, s. 89).

### *5.2.2 Kontinuitet og tilgjengelighet*

Forskning viser at det var essensielt for pasientene at personalet var tilgjengelige til enhver tid (Milberg mfl., 2012., Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Hannon mfl., 2017, Strohbuecker mfl., 2011 og Klarare mfl., 2017). Med tilgjengelighet menes det at personellet kunne nåes når som helst på døgnet, og de kunne regne med at personalet handlet som avtalt. Tilgjengelig personale og kontinuitet er forutsetninger Grov (1999) sier må være tilstede for at en kan motta palliativ pleie i hjemmet. Det er viktig at hjemmeboende, palliative pasienter opplever trygghet gjennom hele døgnet, og har tilgang på kvalifisert hjelp til en hver tid (Rønning, Strand og Hjelmstad, 2007, s. 214). Dette krever tilstrekkelig bemanning med kompetansedyktige sykepleiere. Det er en utfordring å opprettholde kontinuitet i hjemmesykepleien (Rønning, Strand og Hjemstad, 2007, s. 217). Dette kommer som en konsekvens av samhandlingsreformen, da det er blitt en økning av pasienter med behov for avansert sykepleie ute i kommunene. Skal kommunene kunne gi innbyggerne den helsehjelpen de har rett på, er de helt avhengige av rett kompetanse og kapasitet i hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2012, s. 165-167). Å få bedre bemanning i hjemmesykepleien er ikke nødvendigvis en enkel oppgave. En løsning kan være å

reservere sykepleierne til blant annet sykepleieprosedyrer og palliative pasienter, slik at de tar seg av pasienter som er mest sårbare (Fjørtoft, 2014, s. 246).

I resultatet av litteraturstudiet kom det frem ulike aspekter av kontinuitet. Kontinuitet i forhold til personalet, informasjon og behandling, samt til organiseringen av helsetjenestene. Kontinuitet i forhold til personalet kalles relasjonell kontinuitet (Hellesø, 2011, s. 215), og var noe pasientene nevnte at de savnet. Pasientene ønsket at færrest mulig involverte seg i pleien fordi de følte at hjemmene deres ble invadert av ukjente sykepleiere (Hannon mfl., 2017, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Sandsdalen mfl., 2016, Strohbuecker mfl., 2011 og Klarare mfl. 2017). Stadig nye ansikter skaper utrygghet og det er viktig at pasientene skjermes for dette (Rønning, Strand og Hjemstad, 2007, s. 217). Fra praksis i hjemmesykepleien har vi god erfaring med å gi pasienten en oversikt over vaktplan, spesielt for nattevaktene, da flere av pasientene ble mer engstelige på nattestid. Dette skaper forutsigbarhet ved at pasienten vet hvem han kan kontakte.

Hjemmesykepleien er ofte organisert med primärsykepleier. Primärsykepleieren har hovedansvaret for pasienten. Det er med på å sikre kontinuiteten og tydeliggjøre ansvar i samhandlingen mellom sykepleier, pasient og pårørende. Det at pasienten har en fast person å henvende seg til og som kjenner deres situasjon, kan bidra til at pasienten føler seg trygg og ivaretatt (Fjørtoft, 2012, s. 233). Dette kan også bli sårbart, ettersom pasienten kan bli avhengig av et fåtalls personer. Det kan derfor være en fordel for alle parter at man introduserer et lite team fra hjemmesykepleien rundt pasienten, tidlig i forløpet. Da slipper han å forholde seg til mange ukjente sykepleiere ved for eksempel ferieavvikling og sykefravær. Dette kalles relasjonell kontinuitet. Når den relasjonelle kontinuiteten ikke oppnås er det særlig viktig å bevare informasjonskontinuiteten. Den ivaretar sykepleier ved å dokumentere godt (Hellesø, 2011, s. 215). I følge helsepersonelloven (1999, §40) er sykepleier pliktig til å dokumentere nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen. Dette har betydning både for sykepleier og pasient ved at det bidrar til bedre kontinuitet i pleien. Tiltaksplan kan være et hjelpemiddel (Grov, 2010, s. 450-451). Den sikrer at sykepleier vet hva som skal gjøres hos pasienten, samtidig slipper pasienten å forklare sine problem og behov på nytt (Stubberud, 2013a, s. 54). Individuell plan, som for eksempel palliativ plan kan opprettholde forutsigbarheten og kontinuiteten i arbeidet med palliative pasienter. I primærhelsemeldingen (Meld. St. 26 (2014-2015), s. 129) heter det "... å integrere lindrende behandling tidlig i sykdomsforløpet gir gevinst både for

symptomlindring og tilfredshet...”. Palliativ plan vil derfor være et godt redskap fordi den setter behandling og pleie i system, og gir mulighet til å forutse utfordringer tidlig. Dette gjør sykepleier trygg i sin rolle, og det vil smitte over på pasienten.

### *5.2.3 Ivaretagelse av pårørende*

Pasientene fikk økt tillit til sykepleier dersom de ivaretok pårørende (Miccinesi mfl., 2012). I studiene vi har anvendt er pasientene samstemte når det gjelder pårørendes rolle i deres liv. De har en viktig rolle som symboliserer trygghet og de gir livet mening (Klarare mfl., 2017, Milberg mfl., 2012, Miccinesi mfl., 2012, Spielmann mfl., 2013 og Strohbuecker mfl., 2011). For å kunne ivareta pårørende på en best mulig måte er det nødvendig å danne en god relasjon. Ved å bli kjent med pårørende får sykepleier innblikk i familien (Schjødt mfl., 2007, s. 98). Dersom sykepleier ikke trekker inn pårørende, kan man gå glipp av en unik og viktig ressurs. Det vil derfor være hensiktsmessig å ha en samtale hvor en åpner for informasjonsutveksling, samt mulighet for pårørende å stille spørsmål til sykepleier (Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). Naturligvis med pasientens samtykke, jfr. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3). Det er derimot ulikt hvordan pasientene opplever at pårørende blir ivaretatt av helsepersonell (Klarare mfl., 2017, Milberg mfl., 2012, Miccinesi mfl., 2012, Spielmann mfl., 2013 og Strohbuecker mfl., 2011). Å være pårørende til en person i palliativ fase vil ofte føre til utfordringer og endringer i hverdagen, blant annet i forhold til rollefordeling og økt usikkerhet. Det er ingen fasit på hvordan det oppleves å være pårørende i denne situasjonen, og de vil trolig gå igjennom mange følelser i løpet av den palliative fasen. En kan føle seg hjelpeløs og kjenne på at en ikke strekker til fordi ønsket om å hjelpe, er større enn hva en opplever at en får gjort (Schjødt mfl., 2007, s. 89). Ved å gi pårørende relevant informasjon om for eksempel sykdom, endring i tilstand og ulike tiltak kan de bidra med stell og omsorg for pasienten (Helsedirektoratet, 2015b, s. 31). Det er viktig at sykepleier anerkjenner innsatsen til pårørende. Å være pårørende til en hjemmeboende palliativ pasient kan være slitsomt, og i motsetning til hjemmesykepleien er familien til stede så og si hele døgnet (Reitan, 2000b, s. 207). Samtidig som studien til Milberg mfl. (2012) sier at pasientene ønsket at pårørende skulle involveres i stor grad, satte de pris på at familiemedlemmene fikk avlastning dersom påkjenningen ble for stor. Pårørende vil yte sitt ytterste for pasienten og terskelen for å si at de ikke orker å for eksempel delta i stellet kan være høy. Sykepleier må derfor berolige pårørende om at det er en krevende situasjon de befinner seg



i, og formidle at det er lov å være sliten. Sykepleier må observere og har en god dialog, slik at hjemmesykepleien kan gå inn å ta mer ansvar etter hvert som pasientens tilstand forverres (Fjørtoft, 2012, s. 125). Når pasienten dør, går pårørendes liv videre, og den palliative fasen overlappes av sorgarbeid (Gro, 2010, s. 275). Det er da viktig at pårørende har krefter igjen til denne tiden.

#### *5.2.4 Tilstrekkelig Symptomlindring*

I følge samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) har alle rett på lik pleie, uavhengig av hvor de befinner seg. Det er derfor avgjørende at pasienten får like god symptomlindring hjemme som han ville fått på sykehuset. Dette krever både tverrfaglig samarbeid og faglig kompetanse fra personalet.

Pasientens emosjonelle- og fysiske plager bør prioriteres, da pasienten er lite mottakelig for andre aspekter av omsorg dersom han ikke er tilstrekkelig symptomlindret (Rønning, Strand og Hjemstad, 2007, s. 222). Uhelbredelig syke pasienter har ofte et sammensatt symptombilde som varierer over tid og endres raskt (Gro, 2012, s. 223-224). Tilstrekkelig symptomlindring er viktig for pasientene slik at de kan opprettholde selvbildet ved å gjøre aktiviteter som er viktige for dem (Milberg mfl., 2012, Hannon mfl., 2017, Spielmann mfl., 2013, Sandsdalen mfl., 2016, Miccinesi mfl., 2012). Dette reduserte pasientens angst, og fremmet følelsen av trygghet.

Tilstrekkelig symptomlindring krever god planlegging og kartlegging, og forutsetter at sykepleier henter frem informasjon som er av betydning for behandlingen. Hun må trå varsomt og med skjønn. Hun må vurdere hva som er relevant å finne ut om pasienten, slik at hans integritet blir ivaretatt. Ønsker pasienten å holde opplysninger for seg selv skal dette respekteres (Christoffersen, 2011, s. 96). Kartleggingsverktøyet ESAS brukes mye innenfor palliasjon, og gir sykepleieren en oversikt over pasientenes symptomer, funksjon samt effekten av behandlingen som blir gitt (Gro, 2010, s. 451). Alle tiltak bør fortløpende vurderes ut fra intensjon og effekt, der virkning og bivirkninger veies opp mot hverandre. Ut ifra en slik kartlegging vil det bli enklere å lage en individuell plan for pasienten i forhold til iverksetting av tiltak. Planen kan motvirke at sykepleien og andre helse- og omsorgstjenester blir fragmentert og mangler kontinuitet og koordinering (Kirkevold, 2010, s.104). Pasientens ønsker må hele tiden tas med i vurderingen, og best

mulig livskvalitet må være hovedmålet (Helsedirektoratet, 2015b). Dersom en tar i bruk palliativ plan kan sykepleier ha mulighet til å være i forkant med symptomlindringen. De har planlagt hvilken smertelindring som skal brukes, også ved en eventuell forverring av symptomene. I planen vil det bli ført opp doseringer samt alternativ medisin. Dette kan bidra til mer effektiv symptomlindring, og forhindre sykehusinnleggelses (Helse Møre og Romsdal, 2016).

Kartleggingen kan også bidra til en kontinuitet i sykepleien. Dette er viktig i hjemmesykepleien, hvor pasientene ofte må forholde seg til flere sykepleiere. Sykepleierne får en bedre oversikt og trygghet i forhold til hva de skal gjøre når de kommer hjem til pasienten. En av pasientene beskrev hvordan hans primærsykepleier hadde brukt tid på å bli kjent, og hvordan han reagerte og tolererte smerter (Hannon mfl, 2017), med en slik relasjon kan sykepleier bedre vurdere pasientens terskel ift symptomer (Stubberud, 2013a, s. 57). En annen pasient syntes det var godt fordi han da slapp å måtte teste ut ny medisin med usikker virkning, når han hadde store plager (Hannon mfl., 2017). Dette støttes opp av Henderson som sier at det er viktig å lære pasienten å kjenne, samt å sette seg inn i pasientens situasjon slik at hans behov blir ivaretatt. Dette krever en god relasjon mellom sykepleier og pasient (Kirkevold, 2001, s. 101 ).

En viktig forutsetning for god symptomlindring er gjensidig tillit. Sykepleier og lege må ha tillit til pasientens opplevelse og beskrivelse av symptomene. Forskning av Spielmann mfl. (2013) og Sandsdalen mfl. (2016) sier at pasientene følte på mangelfull symptomlindring og at de ikke følte seg trodd. Pasientene følte seg utrygge dersom de måtte kjempe for å få behandling mot symptomene (Milberg mfl., 2012). Tar ikke sykepleier pasientens plager på alvor, blir ikke symptomlindringen tilfredsstillende. Pasientene kan da føle på stress, angst og unødvendig ubehag, altså få flere plager. Pasienten må stole på at sykepleier og lege ønsker å hjelpe, og at de har kompetanse på hva som er den beste behandlingen for han. Pasienten selv har best kjennskap til sine plager og skal inkluderes i planleggingen og vurderingen i hvilke symptomlindring metoder som skal tas i bruk. Opplever pasienten trygghet, tillit og respekt fra sykepleier, vil det bidra med å forsterke smertelindringen som gis (Berntzen, Danielsen og Almås, 2013, s. 356).

For å kunne gi pasientene tilfredsstillende symptomlindring kreves det også godt tverrfaglig samarbeid. Palliative pasienter har behov for en bred tilnærming fra mange profesjoner (Fjørtoft, 2014, s. 90). Et palliativt team vil være en nyttig ressurs for sykepleier. Støtte fra et palliativt team skaper trygghet og er ofte avgjørende for et godt palliativt tilbud i hjemmet (Meld. St. 26 (2014), s. 129). Et slikt samarbeid vil øke kompetansen og kvaliteten og vil gi pasienten en opplevelse av tillit til at tiden hjemme kan fungere godt. I praksis erfarte vi at hjemmesykepleien ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om for eksempel smertelindring, men med et godt samarbeid med palliativt team fikk pasienten hjelpen han behøvde. Teamet kan bistå i vurdering av problemstilling og planleggingen av eventuell kontakt med sykehuset. All innsats overfor pasienten må organiseres slik at pasienten opplever en sammenhengende behandlingsskjede. Sykepleiers oppgaver å koordinere det tverrfaglige og tverrfaglige samarbeidet i primærhelsetjenesten.

### *5.2.5 Kompetanse*

For å kunne bidra til effektiv symptomlindring hos palliative pasienter, kreves det at personalet har tilstrekkelig kompetanse. Kompetanse omfatter kunnskap, praktiske ferdigheter og holdninger. Sykepleier vil møte utfordringer i forhold til å vurdere pasientens helsesituasjon og skiftende behov, pasientforløp og i deres evner til å samhandle med ulike profesjoner og tjenester (Fjørtoft, 2012, s. 165-168). Når en pasient skal dø hjemme er han helt avhengig av den ekspertisen sykepleier har (Rønning, Strand og Hjemstad, 2007, s. 218-219). Personalets kompetanse er i følge Fjørtoft (2012, s. 179) hjemmesykepleiens viktigste ressurs. Personalet må være kompetente til å møte pasientens behov og sørge for forsvarlig oppfølging. Sykepleier har en selvstendig funksjon og er ofte alene hos pasienten, uten kolleger å rådføre seg med (Rønning, Strand og Hjemstad, 2007, s. 218-219). Grunnet utfordringene rundt kontinuitet hos sykepleierne i hjemmesykepleien, er det ikke realistisk at alle har like god kompetanse eller er like oppdatert på pasientens tilstand og tilværelse. Bollestad, Syversen og Hjemdal (2014) sier det er nødvendig å øke kompetansen innenfor palliasjon i kommunehelsetjenesten. Ved å introdusere palliasjon i utdanningen, tilby kurs og videreutdanning dekket av arbeidsplassen, kan dette bidra til at flere viser interesse for fagfeltet.

### 5.2.6 Å bli sett som et helt menneske

Pasientene i studiene hadde et stort behov for å bli sett som et helt menneske. Med dette mente de at sykepleier i tillegg til å fokusere på sykdommen, også må fokusere på deres ressurser og livshistorie (Hannon mfl., 2017, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Klarare mfl., 2017, Milberg mfl., 2012, Sandsdalen mfl., 2016, Spielmann mfl., 2013 og Strohbuecker mfl., 2011). Dette kan sees ut ifra Henderson sin tolkning av sykepleie som sier at når en gir omsorg til en pasient med uhelbredelig sykdom, må sykepleier ivareta hans fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Først når sykepleier kontinuerlig observerer og vurderer pasientens grunnleggende behov vil pasienten få opplevelse av helhetlig sykepleie (Kirkevold, 2001 s. 102). Sykepleier må respektere pasientens valg, da det handler om at pasienten fortsatt er herre over eget liv (Christoffersen, 2011, s. 90). For eksempel dersom sykepleier mener pasienten har behov for å snakke om døden, men han ikke føler det samme, er sykepleier nødt til å akseptere det. Åndelige behov ble rapportert i studiene skrevet av Hannon mfl. (2017) og Strohbuecker mfl. (2011). Pasientene hadde behov for å snakke om bekymringer i forhold til døden og enkelte fant en indre ro ved å snakke om dette. Å snakke om døden er en viktig oppgave for sykepleier i denne fasen, men kan også oppleves som et vanskelig tema å begi seg ut på. Dersom pasienten ønsker samtale med prest kan det være til god hjelp (Kalfoss, 2010, s. 483).

Forskning viser også at pasientene ønsket å snakke om hverdagslige emner og føle seg som en del av omverdenen. Det fikk dem til å fokusere på noe annet, og glemme deres alvorlige sykdom for en liten stund (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, Strohbuecker mfl., 2011, Klarare mfl., 2017, Milberg et mfl., 2012 og Hannon mfl., 2017). I en hverdag med lite avsatt tid til hver pasient, må sykepleier derfor prioritere tid til samtale hos pasienten. Hun kan bruke åpne spørsmål å la pasienten få tømme seg, og snakke om det han ønsker. Det å ha noen utenforstående å snakke med kan oppleves godt for pasienten, og kan bidra til økt livskvalitet (Fjørtoft, 2012, s. 219). I den god samtalen kan det komme frem viktig informasjon som en kan bruke i en palliativ plan. Som for eksempel pasientens ressurser, livshistorie og hva som har vært og fortsatt er viktig for pasienten. En god samtale kan også hjelpe å kartlegge hvilken informasjon pasientene ønsker at deres pårørende skal ha. Dette krever at sykepleier har en helhetlig tilnærming til pasienten (Fjørtoft, 2012, s. 196).

### 5.2.7 Informasjon

I palliativ fase kan pasienten kjenne på følelsen av å miste kontrollen over eget liv (Grov, 2011, s. 61). Forskningen viser at det var viktig for pasientene å få tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell, slik at de kunne bevare autonomien (Hannon mfl., 2017, Milberg mfl., 2012, Miccinesi mfl., 2012, Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012 og Strohbuecker mfl., 2011). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-2 ) sier at pasienten har rett på nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand.

Samhandlingsreformen har også innvirkning på empowerment. Et av reformens hovedgrep var å skape en klarere pasientrolle, som betyr at pasienten skal ha en tydelig stemme i pasientforløpet. Dermed må sykepleier vurdere hvilken informasjon pasienten har behov for. Samtidig skal ikke informasjonen tvinges på en dersom han ikke ønsker det (Reitan, 2000a., s. 66). Sykepleier må formidle tilpasset informasjon ut ifra pasientens forutsetninger. Dersom informasjonen blir overveldende kan det virke mot sin hensikt, og pasienten bli enda mer utrygg. En må også ta i betraktning at pasienten kan være påvirket av situasjonen og ikke være i stand til å motta informasjon, for eksempel fordi han er smertepåvirket. Sykepleier må da gjenta informasjonen på et mer passende tidspunkt (Eide og Eide, 2007 s. 139). Skriftlig informasjon kan være et godt hjelpemiddel for pasienten, slik at han har mulighet til å repetere budskapet når han er klar for det. Informasjon gir økt kunnskap, som igjen gir økt kontroll og er med på å styrke pasientens forutsetning for empowerment (Tveiten, 2012, s. 173).

### 5.3 Konklusjon

Nøkkelen til å oppleve trygghet når en mottar palliativ pleie i hjemmet veies opp mot begrepet tillit. Det måtte være en gjensidig tillit mellom pasienten og sykepleieren . For å opparbeide en slik tillit kreves det kontinuitet, tilgjengelighet, pålitelighet, kompetanse. Pasientene forventer tilstrekkelig symptomlindring og god informasjon, samt at de ble sett som et helt menneske. Det var især viktig for pasientene at deres pårørende ble godt ivaretatt. Vi oppdaget at alle funnene påvirket hverandre når det gjaldt pasientens opplevelse av trygghet. Når en av faktorene var fraværende, ble dette en trussel for trygghetsfølelsen og livskvaliteten. I studien kom det frem at personalet trengte et løft i kompetansen innenfor palliativ pleie. Med flere kompetansedyktige sykepleiere vil dette være med på å styrke både kontinuiteten i sykepleien, kunnskap i forhold til informasjon og lindring av symptomer, samt en helhetlig sykepleie til både pasienten og deres

pårørende. For å styrke kompetansen bør flere sykepleiere videreutdannes, mer fagutviklingsprosjekt og opplæring i kartleggingsverktøy og til bruk av palliativ plan. I arbeidet med oppgaven opplevde vi at det var lite forskning basert på kun pasientens opplevelser og erfaringer innenfor palliasjon i hjemmet. Vi anbefaler videre forskning på dette ettersom palliasjon i hjemmet er meget aktuelt etter samhandlingsreformen trådte i kraft januar 2012. Forskningen viste at pasientene som hadde palliative team tilgjengelig, følte seg tryggere i hjemmet, enn de som kun mottok palliativ pleie fra hjemmesykepleien.

## 6.0 LITTERATURLISTE

- Bollestad, O.V, Syversen, H.O. og Hjemdal, L.H. (2014) Representantforslag 92 S, dokument 8:92 S (2014-2015).
- Christoffersen, S.A. (2011) Urørlighetssonen - grenser og overgrep. I: Christoffersen, S.A. (red.) *Profesjonsetikk: om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget. 2. utg. s. 89-108.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), s. 22-26.
- Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.K. (2012) *Hjemmesykepleie-ansvar, utfordring og muligheter*. 2 utg. Fagbokforlaget. Bergen.
- Fugelli, P. (2011) Grunnstoffet tillit. *Sykepleien*, 6(5), s. 104-105. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0> doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0113.
- Grov, E.K. (1999) Død hjemme -hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Nordic journal of nursing research*. 19(4), s. 4-9. doi: 10.1177/010740839901900402.
- Grov, E.K. (2011) Å bli pasient og hjelpetrengende, I: Holter, I.M. og Mekki, T.E. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - sykepleieboken 1*. 4. utg. Oslo: Akribe, s. 51-68.

- Grov, E.K. (2010) Pleie og omsorg ved livets slutt, I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. (red.) *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 447-444.
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. og Zimmermann, C. (2017) Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study, *Palliative Medicine*, 31(1), s. 72-81. doi: 10.1177/0269216316649126.
- Hellesø, R. (2014) Pasientjournalen og sykepleieres journalføring, I: Holter, I.M. og Mekki, T.E. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - sykepleieboken 1*. 4. utg. Oslo: Akribe, s. 213-245.
- Helsedirektoratet (2015a) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt*. Tilgjengelig fra: [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport\\_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt\\_IS-2278.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt_IS-2278.pdf) (Hentet: 02 mai 2017).
- Helsedirektoratet (2015b) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 10 mai 2017).
- Helse Møre og Romsdal (2016) Innføring av Palliativ Plan i Møre og Romsdal, Handlingsplan (2016-2018). Tilgjengelig fra: <https://ekstranett.helse-midt.no/1011/samhandl-utval/Sakspapirer/Sak%202016-23%20-%20vedlegg%2005%20-%20Innf%C3%B8ring%20av%20Palliativ%20Plan%20i%20M%C3%B8re%20og%20Romsdal%20-%20Handlingsplan.pdf> (Hentet: 13. mai 2017).
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester.



Helsepersonelloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.

Henriksen, S.G. (2014) Samhandlingsreformen og dens konsekvenser for sykepleiere, i Gammersvik, Å. og Larsen, T. (red.) *Helsefremmende sykepleie-i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, 57-76.

Holmberg, M., Valmari, G. og Lundgren, S. M. (2012) Patients` s experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, s. 705-712. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x.

Ilkjær, I. (2011) Den døende pasienten-døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen, I: Holter, I.M. og Mekki, T.E. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - sykepleieboken 1*. 4. utg. Oslo: Akribe, s. 742-783.

Kaasa, S. (2007) Palliativ medisin - en introduksjon, I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon Nordisk lærebok*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 31-47.

Kalfoss, M.H. (2010) Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv, I: Almås, H., Stubberud, D.G. og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 475-499.

Kirkevold, M. (2001) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2010) Individuell sykepleie, I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 100-112.

Knutstad, U. (2011) Kvalme, i *Knutstad, U. (red.) Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3 utg. Oslo: Akribe, s.194-213.

- Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsen, 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 family members' experiences of palliative home care, *Psycho-Oncology*, 21, s. 886-895. doi: 10.1002/pon.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014) Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Hentet: 11. mars 2017).
- Norsk senter for forskningsdata (NSD) (2017) Register over vitenskapelige publiseringskanaler Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet 18. april 2017).
- Norsk sykepleieforbund (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Tilgjengelige fra: [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) (Hentet: 19. mai 2017).
- Odland, L.H. (2016) Menneskesyn, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Reitan, A.M. (2000a) Kommunikasjon, I: Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (red.) *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. Oslo: Akribe, s. 63-81.
- Reitan, A.M. (2000b) Pårørende, I: Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (red.) *Kreftsykepleie: pasienten - utfordring - handling*. Oslo: Akribe, s. 203-212.
- Rønning, M., Strand, E. og Hjermsstad, M.J. (2007) Palliativ behandling utenfor sykehus-hjemmesykepleien, I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon-Nordisk lærebok*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 213-228.

- Sandsdalen, T., Grøndahl, V, A., Hov, R., Høyve, S., Rystedt, I. og Wilde-Larsson, B. (2016) Patients` perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care : a cross-sectional study. *BMC Palliative care*, 15(79), doi: 10.1186/s12904-016-0152-1.
- Schjødt, B., Haugen, D.F., Straume, M. og Værholm, R. (2007) Familien, I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon Nordisk lærebok 2.utg.* Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 89-114.
- Spielmann, M.E.M.J., Neergaard, M.A., Rix, B.A. Johnsen, A.T., Korngut, A., Timm, H. og Grønvold, M. (2013) En barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase, *Omsorg*, 30(3), s. 65-70.
- St.meld.nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartement.
- Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T. og Voltz, R. (2011) Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying, *International Journal of Palliative Nursing*, 17, s.27-35.
- Stubberud, D.G. (2013a) Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleierens funksjon og ansvar, i Stubberud, D.G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom.* Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 42-65.
- Stubberud, D.G. (2013b) Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk, i Stubberud, D.G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom.* Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 13-41.
- Stubberud, D.G. (2013c) Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov, I: Stubberud, D.G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom.* Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 66-113.
- Thorsen, R. (2006) Trygghet, I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie - bind 3.* Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 105-126.

Tveiten, S. (2012) Empowerment og veiledning - sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid, I: Gammersvik, Å. og Larsen, T. (red.) *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 173-193.

## VEDLEGG 1

P (Patient)	I (intervention)	O (outcome)
<p>Voksne</p> <p>Palliative pasienter</p> <p>Kreftpasienter</p> <p>Palliative pasienter</p> <p>Alvorlig/kritisk syke</p> <p>Preferanser/ pasientens ønsker og behov</p> <p>Pasientens opplevelser/oppfatning</p>	<p>Hjemmesykepleie</p> <p>Hjemme</p> <p>Sykepleie</p> <p>Palliativ pleie /pleie ved livets slutt</p> <p>Symptomlindring</p> <p>Kommunikasjon</p> <p>Organisering/samhandling</p> <p>Medvirkning</p>	<p>Trygghet</p> <p>Håp</p> <p>Livskvalitet og velvære</p> <p>Mestring</p> <p>Livskvalitet ved livets slutt</p> <p>Trygghet</p> <p>Kvalitet av helsetjenesten</p>
<p>Adults</p> <p>Cancer patients</p> <p>Palliative patients</p> <p>Seriously ill patients</p> <p>Patients preferences</p> <p>Patient experiences/ perception</p>	<p>Home care</p> <p>At home/ home</p> <p>Nursing</p> <p>Palliative care/ end of life care</p> <p>Symptom management</p> <p>Communication</p> <p>Organisation</p> <p>Empowerment.</p>	<p>Security</p> <p>Hope</p> <p>Quality of life and wellbeing</p> <p>Coping</p> <p>Quality of end-of life</p> <p>Security</p>

## VEDLEGG 2

Database	Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler	Navn på artikkel
Cinahl Complete	07.04.17	Patient experience AND home care AND security	8	8	4	3	<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 (2012)</p> <p>Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality obtaining care and to maintain dignity and self-determination (2012)</p>

							Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams (2017)
	10.04.17	Patient perception AND palliative care AND home care	11	11	4	1	Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study (2016)
	11.04.17	Cancer patients AND end of life OR palliative care AND patient preference	59	47	8	1	End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition (2012)

	14.04.17	Palliative care AND nursing AND needs	94	91	6	1	Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying (2011)
	17.04.17	Palliative care AND patient experiences AND cancer patients AND quality of life	64	58	6	1	Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study (2017)
SveMed+	18.04.17	Palliative care AND home AND patient experience	11	11	4	1	En barometerunder- søgelse af kræftpatienters oplevelser og behov I den sene palliative fase (2013)



### VEDLEGG 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Milberg, A., Wåhlberg, R., Jacobsson, M., Olsson, E.C., Olsson, M., og Friedrichsen, M.</b></p> <p><b>2012</b></p> <p><b>”What is a `secure base` when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients and familymembers`experiences of palliative home care”.</b></p> <p><b>Psycho-oncology</b></p> <p><b>Vol.nr.: 21</b> <b>Sidetall: 886-895</b></p>	<p>Målet med studien var å belyse hvordan palliativ omsorg i hjemmet kunne forbedre følelsen av trygghet hos pasientene og deres familiemedlemmer.</p>	<p>Cancer, Oncology Secure base Palliative Attachment -theory</p>	<p>12 pasienter og 14 pårørende deltok i studien. Kvalitativ metode. Det ble laget en intervjuguide med åpne spørsmål. Det ble brukt lydopptak som senere ble transkribert og analysert.</p>	<p>Deltagerne hadde tillit til hjemmesykepleien. Tilgjengelighet, pålitelighet, kontinuitet og kompetanse hos helsepersonalet var aspekter pasientene mente måtte være til stede for at de følte seg trygge. Når det var nødvendig fikk de effektiv symptomlindring og emosjonell støtte. Det var viktig for pasientene at de ble sett på som et individ-ult menneske. Flere hadde mistet følelsen av kontroll, men denne kunne de gjenvinne til en viss grad dersom de mottok informasjon og veiledning fra hjemmesykepleien. På den måten kunne de være forberedt på tiden som kom.</p>	<p>Studien er relevant for vår litteraturoppgave, ettersom de har forsket på noen av de samme aspektene som vi har med i vår problemstillingen vår. Den gir oss en pekepinn på hva pasienter i den palliative fasen som bor hjemme ser på som viktige for at de skal føle seg trygge i hjemmet som behandlingssted.</p>

## VEDLEGG 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Hannon. B., Swami, N., Rodin, G., Pope.A., og Zimmermann, C.</b></p> <p><b>2017</b></p> <p><b>Experiences of patients and caregivers with early palliative care : A qualitative study..</b></p> <p><b>Palliative medicine</b></p> <p><b>Vol.nr.: 31(1) Sidetall: 72-81</b></p>	<p>Målet med denne studien var å undersøke hvordan pasienter erfarte å motta palliativ pleie tidlig i den palliative fasen, samt hvordan helsepersonalet opplevde det.</p>	<p>Palliative care, Benefits, Patients, Caregivers, Qualitative, Cancer</p>	<p>26 kreftpasienter og 14 helsepersonell var med i studien. Pasientene måtte ha kreft i III/IV stadiet. Det var en kvalitativ metode, hvor det ble brukt intervjuguide med åpne spørsmål. Lyddopptak ble anvendt, disse ble transkribert og analysert.</p>	<p>Pasientene synes det var trygt å få støtte og veiledning gjennom sykdomsforløpet, slik at de kunne forberede seg. Alle var ikke opplyst om hva de kunne forvente seg ved livets slutt, så dette var et tema de satt pris på å snakke om. Individualisert symptombehandling var viktig. Pasientene med symptomer verdsatte spesielt symptomlindringen, mens de uten symptomer verdsatte andre elementer av pleien. Det var viktig å bli sett som et helt menneske, og kunne ta beslutninger om pleie og behandling. Dette bidro til at pasientene fikk økt følelsen av kontroll over eget liv.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant å inkludere i vår studie. Den forteller oss hvordan pasientene i den tidlige palliative fasen opplevde å motta palliativ pleie . Den belyser forskjellige aspekter pasientene verdsatte. Dette er synspunkter og erfaringer vi trenger for å kunne besvare problemstillingen vår.</p>

## VEDLEGG 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Spielmann, M.E.M.J., Neergaard, M.A., Rix, B.A., Johnsen, A.T., Korngut, S., Timm, H. og Grønvold, M.</b></p> <p><b>2013</b></p> <p><b>”En barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase”</b></p> <p><b>Omsorg</b></p> <p><b>Vol.nr.: 3</b> <b>Sidetall: 65-70</b></p>	<p>Studiens hensikt var å anskaffe kunnskap om kreftpasienters opplevelser og behov i den sene palliative fasen, samt identifisere hva som er viktige for denne pasientgruppen.</p>	<p>Sen palliativ fase, smerter, pårørende, tverrsektorielt samarbejde, ønsker til dødssted.</p>	<p>542 uhelbredelige kreftpasienter med kort forventet levetid deltok i studien. Det ble utviklet et spørreskjema med standardiserte spørsmål, men på grunn av dårlig svarprosent ble det laget en kortere versjon. Dette for å unngå upålitelige svar.</p>	<p>Pasientene var stort sett fornøyde med helsetjenesten, men viste misnøye både til det tverrfaglige samarbeidet og symptomlindring, samt det palliative teamets involvering av pårørende.</p> <p>Det kom også frem at det var svært viktig for pasientene å kunne få tilbringe sin siste tid i hjemmet sammen med sine venner og familiemedlemmer</p>	<p>I artikkelen kommer det frem aspekter som pasientene mente kunne forbedres for at de skulle ha en positiv opplevelse med den palliative omsorgen som ble gitt. Dette er relevant for vår oppgave ettersom vi ønsker å finne ut hva pasientene mener skal må være til stede for at de skal føle seg trygge på den omsorgen de får i den palliative fasen. Vi trenger da både å få en innblikk i hva som fungerer og hva pasientene mener må forbedres.</p>

VEDLEGG 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Sandsdalen, T., Grøndahl, V.A., Hov, R., Høye, S. Og Rystedt, I.</b></p> <p><b>2016</b></p> <p><b>”Patients`perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross sectional study”</b></p> <p><b>BMC palliative care</b></p> <p><b>Vol.nr.: 15</b></p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke pasientenes oppfatning av palliativ pleie innenfor ulike helsetjenester. Disse var hospice, palliativ avdeling på sykehjem og hjemmesykepleien.</p>	<p>Palliative care, Patient perception, Quality of care Quality of the patients`perspective questionnaire,</p>	<p>191 pasienter i sen, palliativ fase var med i studien. Det ble benyttet kvantitativ metode, tverrsnittstudie. I datasamlingen brukte de instrumentet ”Quality from the Patients` Perspective instrument specific to palliative care” (QPP-PC). Hensikten med dette er å måle kvaliteten av palliativ pleie, sett fra pasientperspektiv.</p>	<p>Det var enighet blant pasientene på de ulike helsetjenestene. Helsepersonalet måtte være tilgjengelige, ha med tilgang til nødvendig utstyr, være ærlige og vise respekt og empati. Samtidig var det essensielt at pasientene ble tatt med i beslutningsprosesser som angikk pleie og behandling. Familie og venner var en viktig del av pasientenes hverdag, derfor satte de pris på når de ble ivaretatt av helsepersonalet. Pasientene som hadde hjemmesykepleie skåret lavt på tilfredshet med symptomlindring, kontinuitet i pleien og informasjon fra personalet.</p>	<p>Vi ønsker å belyse viktigheten av tverrfaglig samarbeid i vår litteraturstudie. I denne artikkelen kommer det fram hva pasientene på de ulike plassene anså som viktig for den palliative pleien. Selv om de var samstemte, viste det seg enkelte forskjeller. Dette kan bekrefte at med et tverrfaglig samarbeid vil pasientenes behov bli ivaretatt på en bedre måte.</p>

VEDLEGG 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T. Og Voltz, R.</b></p> <p><b>2011</b></p> <p><b>”Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying”</b></p> <p><b>International Journal of Palliative Nursing</b></p> <p><b>Vol.nr.: 17</b> <b>Utg.nr.: 1</b> <b>Sidetall:27-34</b></p>	<p>Målet med denne studien var å undersøke hvilke omsorgsbehov sykehjemsbeboere i en palliativ fase har.</p>	<p>Nursing home residents, person-centred care, early integration of palliative care, patient preferences</p>	<p>Deltagerne var 9 beboere på et sykehjem i Tyskland, syv kvinner og to menn. Det ble utarbeidet en semi-strukturert intervjuguide og benyttet lydopptak som senere ble transkribert og analysert.</p>	<p>Alle deltagerne i studien ønsket å bli sett som et helt menneske, ikke som en hjelpetrengende pasient med en sykdom, samt ha besøk av pårørende. Det var viktig for dem å bli respektert og forstått av helsepersonalet, og at de ble tatt på alvor. Følelse av kontroll var et tema som ble gjentatt ofte. Deltagerne trengte hjelp til ADL, og det var derfor viktig for dem å få mulighet til å ta egne valg når de hadde mulighet. De ønsket å forholde seg til få sykepleiere slik at de kunne danne en bedre relasjon med dem. Da kunne de snakke hverdagslige ting som fikk deltagerne til å glemme sykdommen. Religion var viktig for enkelte deltagere, og det ga dem en støtte og trygghet i den palliative fasen. De ønsket en fredfull død, med god smertelindring.</p>	<p>Denne studien foregår på et sykehjem, men vi har inkludert denne da den har overføringsverdien til palliative pasienter som bor hjemme. Resultatene i studien viser at pasientene har de samme behovene uavhengig av om de er på institusjon eller i eget hjem når de mottar palliativ pleie.</p>

## VEDLEGG 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Klarare, A. Rasmussen, B.H., Fossum, B., Fürst, C.J., Hansson, J. Og Hagelin, C.L.</b></p> <p><b>2017</b></p> <p><b>Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams.</b></p> <p><b>Palliative and Supportive Care</b></p> <p><b>Vol.nr.: 15</b> <b>Sidetall: 181-189</b></p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan arbeidet til det palliative teamet opplevdes for pasienter og pårørende.</p>	<p>Patients, Familiy, Healthcare teams, Home care seVICES, Palliative care</p>	<p>6 pasienter og 7 pårørende mellom 50-89 år fra Sverige, deltok i studien. Det ble gjennomført narrative intervju med lydopptak, disse inneholdt 74 situasjoner som ble fortalt av deltagerne. Analyseprosessen var i 5 trinn, her ble datamaterialet transkribert og tematisert.</p>	<p>Deltagerne opplevde trygghet når de visste at det palliative teamet var tilgjengelige. De satte stor pris på teamets kompetanse ved at de rask kunne oppfatte problemer og sette i gang tiltak for å dekke deres behov. Personalet minnet alltid deltagerne på at de kunne ringe hele døgnet, dette fremmet trygghetsfølelsen. God relasjon var viktig, slik at helsepersonalet kjente deres situasjon. Samtidig var det viktig at personalet samarbeidet og snakket sammen. Autonomi var viktig for deltagerne, og de å bli inkludert i behandlingen. Dette fikk de mulighet til fordi de fikk nødvendig informasjon av palliativt team.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den belyser hvordan pasienter opplever å motta hjelp fra palliativt team. Selv om vi skriver om sykepleier i hjemmesykepleien, er det nødvendig med tverrprofesjonelt samarbeid. Her får en innblikk i hvilke tjenester palliativt team yter, og hvordan det påvirker pasientenes følelse av trygghet når de bor hjemme.</p>

## VEDLEGG 9

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Holmberg, M., Valmari, G. Og Lundgren, S.M.</b></p> <p><b>2012</b></p> <p><b>Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination</b></p> <p><b>Scandinavian Journal of Caring Sciences</b></p> <p><b>Vol.nr.:26</b> <b>Sidetall: 705-712</b></p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse pasienters oppfatning og erfaring med å motta hjemmesykepleie i eget hjemmet.</p>	<p>Homecare nursing, qualitative interviews, interpretative description, duality in receiving care, guest-host, independence, self-determination</p>	<p>21 svenske pasienter, 11 kvinner og 10 menn som mottok hjelp fra hjemmesykepleien i ulik grad. Kvalitativ metode er brukt, med åpne intervju på 60-90 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak og senere transkribert ordrett. Materialet ble siden analysert, og tematisert i hovedtema og undertema.</p>	<p>Pasientene ønsket å bli møtt med respekt og føle at besøket av sykepleierne var personlig møter, hvor de kunne snakke om hverdagslige emner. Pasientene var sensitive på hvordan sykepleierne opptrådte i hjemmet deres, og mislikte dersom sykepleierne klaget over dårlig tid. Det var også viktig at sykepleierne viste respekt for hjemme og ikke tok seg til rette, men spurte før de gikk inn på et rom og lignende. For at pasientene skulle ha tillit til sykepleierne måtte kontinuitet og ærlighet være til stede, samt fagligkompetanse og at de var tilgjengelige ved behov. Pasientene hadde tillit til at sykepleierne hadde nødvendig faglig kompetanse, fordi de følte seg godt ivaretatt. Det var viktig for pasientene å kunne ta del i pleien ved at de fikk informasjon.</p>	<p>Denne studien kaster lys over hvordan pasienter opplever å motta pleie, og få hjemmesykepleien hjem til seg. Selv om deltagerne ikke var i palliativ fase valgte vi å inkludere denne fordi det er viktig at sykepleier vet hvordan pasientene opplever å få "fremmede" inn i hjemmet. Ettersom oppgaven vår handler om palliativ pleie i hjemmet, mener vi dette er relevant å belyse.</p>

VEDLEGG 10

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C. Og Borreani, C.</b></p> <p><b>2012</b></p> <p><b>”End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition”</b></p> <p><b>European Journal of Cancer Care</b></p> <p><b>Vol.nr.: 21</b> <b>Sidetall: 623-633</b></p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse kreftpasienters preferanser ved livets slutt.</p>	<p>Cancer, communication, end of life, patients preferences, place of death, prognostic disclosure</p>	<p>55 kvinner og 33 menn, hvor alle hadde en kreftdiagnose, deltok i studien. I datainnsamlingen ble det benyttet semistrukturert intervju med både standardiserte og åpne spørsmål. Datamateriale ble analysert med frekvensfordeling.</p>	<p>Pasientene hadde et stort ønske om å bli informert og ta del i beslutninger omkring behandlingen. Når tilstanden forverret seg, og det var forventet kort levetid ønsket samtlige å få beskjed om dette. Dermed kunne de snakke om hva som var viktig for dem den siste tiden, for eksempel forbedre relasjon med andre. Pårørende var viktige i denne fasen av livet, og over halvparten ønsket å motta pleie fra pårørende. Flere av pasientene ønsket å finne en mening med livet før de døde, samt å kunne snakke om døden slik at den bli mindre skremmende. Religion var ansett som en hjelp ved å finne meningen med livet, men også for å ha et håp.</p>	<p>Resultatet av denne studien er relevant for vår oppgave, fordi pasientenes preferanser i palliativ fase blir beskrevet. Det er viktig at den palliative pleien blir mest mulig individuell slik at pasientenes ønsker og behov blir ivaretatt. Denne studien tar også for seg pasientenes forhold til den åndelige dimensjonen, noe vi mener er viktig å få med i oppgaven. Slik kan vi møte pasienten med en helhetlig tilnærming.</p>





Verdighetsenteret  
OMSORG FOR GAMLE

<b>Navn/fødselsdata:</b> Marie Monsen (MM), født 11.10.1924	<b>Plan for palliative tiltak:</b>
<b>Diagnoser:</b> MM lider av alvorlig demens, Parkinsons sykdom, hjertesvikt, høyt blodtrykk og hyppige urinveisinfeksjoner.	<b>Ved smerte eller dyspné:</b> 2,5-5 mg Morfin sc hver 4. time, samt inntil hvert 30. min ved behov. Observer effekt.
<b>Allmennfunksjon:</b> Sengeliggende i nå 3 måneder. I lengre perioder ikke kontaktbar den siste måneden.	<b>Ved uro, angst, panikk:</b> 1-2 mg Midazolam sc inntil hvert 30. min. (Start med 1 mg. Ved manglende effekt etter 30 min kan dosen dobles.)
<b>Aktuelt:</b> Behandling for hjertesvikt 2 ganger de siste måneder, 1 gang for pneumoni.	<b>Ved kvalme:</b> 0,5 mg Haldol sc x2/døgn. <b>Ved uro, agitasjon, delir:</b> 2 mg Haldol sc inntil hver 2. time til maks 10 mg/døgn
<b>Etikk (informert eller formodet samtykke):</b> Samtaler er ført med ektefelle og deres 3 barn. De understreker at MM i hennes nåværende situasjon, dersom det oppstår livstruende komplikasjoner, ikke ville ha ønsket sykehusinnleggelse eller livsforlengende tiltak.	<b>Ved surkling i øvre luftveier:</b> Robinul 0,4 mg sc første gang. Etter 2 timer 0,2 mg sc inntil x4/døgn (hvis effekt).
<b>Føringer:</b> Ved livstruende komplikasjoner skal MM ikke innlegges på sykehus, men det skal satses på optimal palliasjon.	<b>Andre tiltak:</b> Seponer alle medikamenter som er unødige eller bidrar til forlengelse av pasientens dødsprosess. Bruk sc tilførsel med butterfly av alle medikamenter som bidrar til palliasjon.
<b>Dokumentasjon:</b> Se journalnotat fra lege Jan Jensen 24.06.16	
<b>Kontakt:</b> <b>Pårørende:</b> Datter Frøydis Frandsen, tlf.: xxxxxxxx <b>Lege:</b> Jan Jensen, tlf: xxxxxxxx	<b>Dato og underskrift (lege og sykepleier):</b> 24.06.16 Jan Jensen Sykehjemslege Nina Nansen Sykepleier

