

Karianne Olsen

Omsorg ved livets slutt

Betydningen for eldre kreftsyke pasienter av å få dø i eget hjem

Bacheloroppgave i Bachelor i Vernepleie

Veileder: Brit Hauger

Mai 2019

Karianne Olsen

Omsorg ved livets slutt

Betydningen for eldre kreftsyke pasienter av å få dø
i eget hjem

Bacheloroppgave i Bachelor i Vernepleie
Veileder: Brit Hauger
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Flere mennesker ønsker å få tilbringe siste fase av livet hjemme, og få dø i eget hjem. Man kan lure på hvilken betydning det kan ha for eldre pasienter som er i livets slutfase å få tilbringe siste del av livet hjemme, og å få dø i eget hjem. Samt se på hva dette betyr for helsepersonell og pårørende.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvilken betydning det kan ha for eldre kreftsyke pasienter som er i en palliativ fase, samt pårørende og helsepersonell, at pasienten får dø hjemme.

Metode: I denne oppgaven har jeg brukt litteratursøk, med søk i databasene Google Scholar, Swemed+, Idunn, og Oria, med avgrensede søkemetoder. Det ble da valgt ut fem forskningsartikler som har blitt analysert og presentert i en søkematrise. Søkene blir presentert i en søkelogg.

Resultat: Det var både meninger for og imot når det kommer til hjemmedød. Helsepersonell må ha nok kunnskap og kompetanse rundt denne fasen. Både pasient og pårørende må respekteres.

Konklusjon: For de fleste pasienter, pårørende og helsepersonell har det stor betydning at pasienten får tilbringe siste fase av livet hjemme, og at pasienten får dø i sitt eget hjem. Med god kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid og tilrettelegging kan pasientens ønske om hjemmedød bli oppfylt.

Abstract

Background: People do often want to spend the last time of their life at home, and to die in their own home. We can wonder what significance this may have for older patients who are in the final stages of life, as well as we look at what this means for relatives and the healthcare professionals.

Purpose: The purpose of this assignment was to find out what significance it may have for elderly cancer patients who are in a palliative phase to die in their own homes. As well as to the relatives and the health professionals.

Methods: In this assignment I have used literature searches, with searches in databases like Google Scholar, Swemed+, Idunn and Oria, with limited search methods. Five research articles were then selected, analyzed and presented in a search matrix. The searches are presented in a search log.

Results: It was both positive and negative thoughts around home death. Healthcare professionals must have enough knowledge and competence about this phase in life. Both patient and relatives must be respected in this phase.

Conclusion: For most patients, relatives and healthcare professionals, it is important that the patient spends the last phase of their life at home and dies in their own home. With good communication, interdisciplinary collaboration and facilitation, the patient's desire for home death can be fulfilled.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Presentasjon av tema	1
1.2 Bakgrunn for tema.....	1
1.2.1 Egen erfaring	1
1.3 Problemstilling	1
2.0 Begrepsavklaring	2
2.1 Hva er kreft?.....	2
2.2 Hva betyr palliativ omsorg?	2
2.3 Pasientsentrert tilnærming	3
2.4 Hjemmebasert omsorg.....	3
2.5 Vernepleierfaglig relevans:	4
3.0 Metode	4
3.1 Litteratursøk som metode.....	4
3.2 Avgrensninger (inkludering og eksklusjon).....	5
3.3 Tidsavgrensning	5
3.4 Språkavgrensninger	6
3.5 Kildekritikk og kvalitetssikring.....	6
3.6 Eksempel på avgrensning som følge av kildekritikk.....	7
3.7 Søketablell	7
3.8 Analyse.....	7
4.0 Resultat	8
4.2 Søkematrise	9
4.3 Sammenfatning av analyse	9
4.4 Valg av temaer.....	10
5.0 Diskusjon	10
5.1 Betydning og livskvalitet for pasienter i livets slutfase.....	11
5.2 Betydninger for pårørende og helsepersonell rundt den palliative fasen og hjemmedød.....	13
5.3 Vernepleierfaglig relevans rundt dette temaet.....	16
6.0 Konklusjon	17
7.0 Referanseliste	19
Vedlegg 1: Søkelogg	22
Vedlegg 2: Søkematrise	23

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av tema

Ifølge Kreftforeningen har Norge verdens laveste andel hjemmedød. I 2015 kunne de se at flere enn femten prosent av oss egentlig ønsker å tilbringe siste tiden av livet hjemme sammen med våre nærmeste, også i den absolutt siste fasen. De viser også til en dansk undersøkelse, der 81 prosent av de med uhelbredelig kreftsykdom helst ønsket å dø i sitt eget hjem.

1.2 Bakgrunn for tema

I denne oppgaven har jeg funnet fem forskningsartikler som sammen presenterer hvilken betydning det kan ha for pasient, pårørende og helsepersonell at pasienten får tilbringe siste del av livet hjemme, å dø hjemme. Oppgaven er bygd opp slik: innledning, begrepsavklaring, metode, resultat, diskusjon og konklusjon. Samt presenterer søkelogg og søkematrise. I denne oppgaven ønsker jeg å svare på hvilken betydning det kan ha for både pasient, pårørende og helsepersonell at pasienten får dø hjemme. Samt at dere får se hvilken betydning det har for alle at den eldre kreftsyke pasienten får tilbringe den palliative fasen hjemme.

1.2.1 Egen erfaring

Bakgrunnen for at jeg valgte dette temaet er på grunn av egen erfaring med at en av mine nærmeste fikk velge å tilbringe siste del av livet hjemme, og fikk velge å dø i sitt eget hjem, med familien sin til stede. I tillegg til dette er dette et tema som har hatt stort betydning for meg de siste to årene etter jeg fikk erfart det selv. Det føles viktig for meg å undersøke dette temaet, med tanke på at en person i palliativ fase vet at han eller hun snart skal dø, og at jeg da mener det er viktig at vedkommende får ytret hvilke ønsker og behov han eller hun har før de skal forlate verden. I denne besvarelsen vil eldre pasienter tilsvare alt fra seksti til hundre år, med tanke på at det er større sjans for å få kreft i denne alderen.

1.3 Problemstilling

Det har vært stort fokus på sosiale medier i det siste rundt temaet; omsorg ved livets slutt, og hvilke betydninger det har for mennesker å få dø hjemme. På bakgrunn av egen erfaring, og stor interesse for hjemmedød ved en uhelbredelig kreftdiagnose, har jeg valgt å presentere denne problemstillingen:

Hvilken betydning har det for eldre kreftsyke pasienter i en palliativ fase, pårørende og helsepersonell at pasienten får dø hjemme?

2.0 Begrepsavklaring

2.1 Hva er kreft?

Kreft kjennetegnes ved at det er ukontrollert celledeling, og kreft er en gruppe sykdommer. Kreftcellene kan gå inn i vev og organer i kroppen, og den kan spre seg til andre plasser i kroppen vår, ved at de transporteres i blodet og lymfesystemet. Dette gjør at cellene kan spre seg til andre plasser i kroppen, som vi ved ondartet kreft kaller metastaser. Ofte ved slike tilfeller vil etter hvert pasienten dø av kreftsykdommen. Antall krefttilfeller i Norge øker, og grunnen til det er at det blir flere mennesker i Norge og at befolkningen lever lengre. Det flere menn enn kvinner som får kreft. I Norge i 2017 var det fire dominerende krefttyper; prostatakreft, brystkreft, lungekreft og tykktarmskreft. Disse utgjorde 48 prosent av alle tilfellene dette året, som vil si i underkant av femten tusen krefttilfeller. Det er i dag nesten fire ganger så mange mennesker som får flere typer kreftdiagnoser i løpet av ett år sammenlignet med for tretti år siden (Kreftregisteret, 2019).

Det er flere eldre som rammes mest av kreft, der tre av fire krefttilfeller er hos menn og kvinner som er over seksti år. Årsakene til dette er at overlevingsprosenten i Norge har økt, som gjør at vi lever lengre enn før, og at det er en økende andel av eldre i befolkningen. Mange kreftsykdommer kan komme av livsstilen vår, som for eksempel tobakksbruk, kosthold eller overvekt, inaktivitet og alkohol. I dag er det flere som overlever kreftsykdom, fordi det forskes mer og man kan forebygge, diagnostisere og behandle mer spesifikt for de ulike krefttypene (Kreftregisteret, 2019).

2.2 Hva betyr palliativ omsorg?

Palliativ omsorg er en tilnærming som gjør det mulig å forbedre pasientenes livskvalitet, både hos barn, voksne og eldre. Dette skal også være med på å forbedre pårørende og pasientens familie, som står ovenfor ulike utfordringer knyttet til en så livstruende sykdom. Palliativ omsorg foregår ved forebygging og lindring av smerter, samt vurdering og behandling av andre fysiske, psykososiale og åndelige lidelser som kan oppstå av kreften (WHO.int., 2018).

2.3 Pasientsentrert tilnærming

Forskriften om en verdig eldreomsorg, gir hver enkelt person en rett til å få individuelt tilpassede tjenester som tar hensyn og vare på hvert enkelt sitt privatliv og selvbestemmelse (Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien), 2010).

Det å forstå hva som er viktig for en pasient er det som kalles for en pasientsentrert tilnærming. For at pasienten skal føle at det er mulig å ytre ønskene og behovene sine, er det nødvendig med en god og tillitsfull relasjon mellom pasient og den som hjelper han eller henne. På denne måten får pasienten en mulighet til å delta og medvirke i sin egen behandling og pleie. Helsepersonell må ha en grunnleggende respekt for det pasienten ønsker, men samtidig ikke glemme sin egen kompetanse med tanke på hva som er best for pasienten. Her handler det om å se og forstå hva som er viktig for hver enkelt eldre pasient. Pasientsentrert tilnærming knyttes opp mot medvirkning. Så langt det er mulig skal alle tjenester utformes i samarbeid med pasient og pasientens ønsker og behov, dette er fastslått i Pasientrettighetsloven (Johannessen, 2015).

2.4 Hjemmebasert omsorg

Studier viser at ved avansert sykdom, som kreft, foretrekker flesteparten av pasientene å dø hjemme, selv om flesteparten i mange land stort sett dør på sykehus. I en anmeldelse fra Cochrane Library har det blitt gått gjennom studier som evaluerer hjemmebasert omsorg i den palliative fasen, det vil si erfarne helsepersonell som har spesialisert seg på et bredt spekter av alvorlige sykdommer; fysisk, psykologisk, sosial og åndelig. De ønsket å se hvor mye forskjell disse tjenestene gjør for personers mulighet til å dø hjemme, men også å se andre viktige aspekter for pasienter som nærmer seg livets slutt, som for eksempel symptomer, smerter, utfordringer i familien. De sammenliknet ulike studier og kostnader og fant ut at når noen med alvorlig sykdom får hjemmebasert omsorg i sin palliative fase, er sjansene deres for å dø hjemme doblet. Hjemmebasert omsorg reduserer også symptombyrden som pasientene kanskje får av å ha en slik vanskelig/avansert sykdom, uten at det øker sorgen for familiens omsorgspersoner etter pasienten dør. I slike situasjoner der pasienten ønsker å dø hjemme, bør de i den palliative fasen tilbys hjemmebasert omsorg. Det er fortsatt mulig å bedre hjemmebasert omsorg i en palliativ fase og å øke pasientenes og deres families fordeler uten økende kostnader (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone & Higginson, 2013).

2.5 Vernepleierfaglig relevans:

Helse handler blant annet om levekår, livsstil og trivsel. Vernepleiere skal ha kunnskap og kompetanse innenfor feltet å identifisere, vurdere og imøtekomme brukerne eller pasientenes behov for omsorg og pleie. De skal også veilede menneskene og iverksette tiltak til hvert enkelt individ som omhandler helsefremmende arbeid. Vernepleiere skal kunne arbeide for forebygging, behandling og rehabilitering. Vernepleiere har et stort kompetansespekter og ansvar overfor brukere, pasienter og pårørende (Ellingsen, 2014).

Som vernepleier skal vi utføre forebyggende helsearbeid, og kompetansen skal innebære at man er observerende, analyserende, i stand til å utrede noe og kunne iverksette ulike tiltak i situasjoner som blant annet livets slutt. Her må vernepleieren være i stand til å observere faktorer i nærmiljøet hos personene, og hos personer som fremtrer helsefremmende.

Vernepleiere har god kunnskap og kompetanse innenfor kommunikasjon og tilrettelegginger innenfor kommunikative og helsefremmede hjelpemidler, som er av vesentlig betydning for noen som bare har igjen kort levetid. Helse og boform er koblet sammen på flere måter. Dette kommer inn på blant annet helsefremmende miljøarbeid, som vil si at vernepleiere må avklare hvilke faktorer som er helsefremmende og hvilke som er helsehemmende i personens miljø. Dette er individuelt og må avklares og tilpasses hver enkelt person. Som vernepleier har man en vernepleierfaglig handlingskompetanse, som vernepleier her må man opptre som en støttespiller, hjelper, informatør, rådgiver og veileder (Ellingsen, 2014).

3.0 Metode

3.1 Litteratursøk som metode

Dalland beskriver metode som en måte å innhente data og relevant kunnskap til noe vi trenger å undersøke. Kvantitative metoder gir oss data i form av målbare enheter og statistikker, mens de kvalitative metodene viser oss meningene og opplevelsene som det ikke går an å vise i tall eller statistikker (Dalland, 2017). I denne bacheloroppgaven har jeg valgt å bruke litteratursøk som metode for å kunne finne relevante artikler og forskning innen det feltet jeg ønsker å belyse. Ved å bruke litteratursøk som metode kan jeg finne interessant litteratur som nevner kort om kvantitative, og som fokuserer på de kvalitative metoder som kan svare på min problemstilling (Thidemann, 2015).

Kvalitative metoder vil her svare best på min problemstilling, da dette er et veldig relevant tema i dag med stort fokus på omsorg ved livets slutt, og hvert enkelt individs ønsker.

Grunnen til dette er at ved lite kunnskap om et bestemt tema, der man ønsker å utforske menneskenes ytringer, knytte kvalitativ informasjon til de kvantitative dataene som allerede har vært forsket på og som fins. Slik blir dette relevant for min problemstilling, med tanke på at her blir ikke hovedfokuset å se på statistikk over hvor mange som får død hjemme, men på betydningen av å kunne få velge dette (Ellingsen & Drageset, 2008).

I søkingen har jeg brukt de norske ordene kreft, palliativ, livskvalitet, bo hjemme, livets slutfase og livets slutt. Det har kommet mest relevante forskningsartikler rundt disse begrepene, samt at dette er meget relevant for min problemstilling. Jeg oversatte de norske begrepene til engelsk og brukte begrepene cancer, palliative care, homedead, old, home og palliative. Dette i håp om å finne enda mer relevant forskning og få et større perspektiv på dette området (Thidemann, 2015). Ved hjelp av både de norske og de engelske begrepene har jeg funnet en god del relevant forskning som jeg kan ta i bruk i min bacheloroppgave.

3.2 Avgrensninger (inkludering og eksklusjon)

I søkene har jeg valgt å bruke ulike avgrensninger for å kunne spesifisere mer. Jeg har inkludert ord som ord som jeg har i min problemstilling. Eksempler på dette er cancer, palliative care, død hjemme, og skrevet inn AND mellom ordene slik at de kombineres. Samt inkludert «fagfellevurdert» eller «peer reviewed» for å finne troverdige forskningsartikler. Har under søkingen ikke behov for å ekskludere ord i søkene, men har passet på at de artiklene som har kommet opp gjelder eldre mennesker, kreft, og palliativ fase hjemme. Avgrenset også språkene til et språk jeg selv forstår, nemlig norsk, svensk, dansk og engelsk, slik at søkeresultatet ble mindre, og jeg lettere kunne finne relevante forskningsartikler. Satte også tidsavgrensning på alt innenfor ti år. Alle disse avgrensningene og søkeordene har gjort til at jeg har funnet flere relevante forskningsartikler som kan være med på å svare på min problemstilling (Thidemann, 2015).

3.3 Tidsavgrensning

I denne oppgaven har jeg valgt å tidsavgrense litteratursøkene til alt innenfor ti år, litteratur fra 2009-2019, på grunnlag av at forskningartiklene ikke skal være for gamle, slik at ny og relevant forskning belyses. Dette er viktig for å kunne se hva den kvantitative og kvalitative forskningen har kommet fram til i løpet av de siste ti årene, med tanke på hvert enkelt individs betydning. For å kunne fremme dette temaet er det viktig med oppdaterte undersøkelser og

forskning. Derfor er det satt en tidsavgrensning på mellom ti år eller mer spesifisert dato, som for eksempel 2013-2019, for å snevre inn resultatene på de ulike søkene (Dalland, 2017).

3.4 Språkavgrensninger

I dette litteratursøket har jeg valgt å avgrense søket til norsk, svensk, dansk og engelsk. Dette er for å kunne ha et større spekter av hvilken litteratur som kan leses og brukes med relevans i den valgte problemstillingen. For å kunne belyse betydningen for pasienter, pårørende og helsepersonell når det kommer til det å få dø hjemme, kan det være viktig å finne forskjellig litteratur, forskning, meninger og teorier å gå ut ifra. Slik kan denne besvarelsen bli mer troverdig og kvalitetssikker. Her avgrenses det fra alle språk til kun fire språk slik at det blir mest mulig forståelig for de fleste (Dalland, 2017).

3.5 Kildekritikk og kvalitetssikring

Under litteratursøkingen blir funnene vurdert og karakterisert. Dette kalles kildekritikk. For å finne relevante litteraturer til min problemstilling, har jeg måttet avgrense søkene til relevante begrep, som for eksempel; «Cancer», «Palliativ Care2», «Homedeath». I tillegg avgrenset søkene til fire ulike språk. Samtidig har jeg avgrenset søkene slik at det ikke blir brukt eldre litteratur enn ti år. Dette gjør jeg også for å kvalitetssikre søkene (Dalland, 2017). I tillegg til litteratursøkingen blir det brukt ulike pensumbøker fra dette studieløpet i teoridelen.

I søkene blir det avgrenset til fagfellevurderte forskningsartikler eller peer reviewed-forskningsartikler. Review eller anmeldelser unngår jeg da dette ikke er vitenskapelige artikler som har blitt grundig gjennomgått og kritisk vurdert (Thidemann, 2015).

For å utøve kildekritikk må man ha kunnskap, og man må kunne det man skriver om. Etter å ha vurdert forfattere, overskrift, og avgrensningene, bruker jeg IMRaD-strukturen, som står for introduction/introduksjon, Methods/metode, results/resultat og discussion/diskusjon. Slik kan lesingen gå litt fortere, og jeg får større overblikk over hva litteraturen eller forskningen går ut på og om det kan være relevant for min problemstilling (Thidemann, 2015). I tillegg til IMRaD-strukturen har jeg også benyttet sjekkliste for kvalitative forskningsartikler for å kunne vurdere om de er aktuelle for dette temat. Samt sjekket om de er godt nok forsket på. Sjekklisten blir gjennomgått for hver forskningsartikkel som blir funnet (Helsebiblioteket, 2018).

3.6 Eksempel på avgrensning som følge av kildekritikk

I løpet av søkene fant jeg flere artikler som virket relevante for min problemstilling. Etter å ha lest etter IMRad-modellen fant jeg ut at dette ikke handlet direkte om eldre med kreft som ønsket å dø hjemme. Dette var en av grunnene til at jeg valgte bort artiklene. En annen årsak til at jeg valgte de bort, var at ikke var fagfelleverderte, ved blant annet at det sto «review» på artikkelen. Enkelte forskningsartikler kunne virke relevante, men da jeg begynte å lese abstract, metode og resultat, kunne jeg se at dette var mer relevant for barn og unge, eller voksne. I tillegg til at det dreide seg mer om medisinsk behandling, enn den palliative fasen med fokus på hjemmet og menneskenes betydning. Andre artikler som så relevante ut og som jeg enda ikke var sikker på om var fagfelleverdert ble fort valgt bort da jeg så at det var mulighet for hvem som helst til å redigere artiklene, eller sende forespørsel til redaktør om å endre artikkelen. På denne måten begrenser jeg søkene, og holder meg til relevante og sikre kilder som er kritisk vurdert og fagfelleverderte.

Et eksempel på en review- artikkel som var interessant het «Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers», og er skrevet av Gomes B., Calanzani N., Curiale V., McCrone P., og Higginsom IJ. Artikkelen refererer også til voksne, mens min problemstilling fokuserer på eldre. Grunnen til at jeg valgte å ha med denne i teoridelen er for å kunne vise at flertallet av de som får en alvorlig sykdom, som for eksempel kreft, ønsker å dø hjemme. På denne måten kan det vinkles inn og kanskje se hvordan de eldre føler det, sammenlignet med det jeg finner i de vitenskapelige artiklene som var fagfelleverderte.

3.7 Søketabell

Se vedlegg 1.

3.8 Analyse

Da jeg begynte søket var jeg i hovedsak ut etter å finne kvalitative forskningsartikler. Samt at jeg plukket ut viktige punkter fra forskningartiklene som var relevant for min problemstilling. Grunnen til dette er at kvalitative studier svarer på min problemstilling, da problemstillingen innebærer å finne betydningen for noen i en bestemt situasjon. Ved bruk av kvalitativ forskningsmetode finner man menneskers opplevelser og erfaringer rundt et tema

(Helsebiblioteket, 2016). I søkene finner jeg stort sett bruk av intervjuer og noen datainnsamlinger som beskriver hvilken betydning det har for pasienten, pårørende og helsepersonell at pasienten får tilbringe tiden hjemme ved livets slutt, og å få dø hjemme.

Ved søking prøvde jeg å søke i forskjellige databaser, for å prøve å finne ulike og flere forskningsartikler som kunne være relevante, og brukte IMRaD-modellen for å lettere se om funnene var relevante for min oppgave. I tillegg til at jeg brukte sjekklisten for kvalitativ forskning for å kunne vurdere om artiklene var fagfellevurderte, og godt nok analysert og vurdert, før jeg tar i bruk dem. Samt at søkene ble avgrenset slik at resultatene var relevante for problemstillingen min. Etter å ha søkt og funnet fem aktuelle artikler begynte jeg å lese gjennom en og en artikkel nøye, og flere ganger. Jeg begynte med de norske artiklene først, for å se hva de kunne fortelle om mitt tema. Deretter jobbet jeg videre med den svenske artikkelen, i håp om å kunne kjenne igjen ord og teori, da denne artikkelen handlet om det samme, og til slutt gikk jeg gjennom den engelske artikkelen for å kunne utføre det samme. Videre ble avsnitt for avsnitt analysert, og jeg kunne svare på punktene i min søkematrise. Dette ble gjort med alle artiklene.

Underveis når jeg leste avsnitt for avsnitt, markerte jeg viktige punkt og teori i artikkelen, som var relevant for oppgaven min videre. For å holde orden på alle artiklene fikk artiklene i søkelogg og søkematrise samme fargekode. Grunnen til at jeg jobbet grundig med en og en artikkel var for at det ble lettere å holde orden for meg, og lettere å kunne analysere og sammenligne alle artiklene etterpå. Under analyseringen ble søkematrisen fylt ut, i løpende tekst, og presenteres i punktene: referanse, tittel, hensikt, metode, populasjon, resultat, kvalitetsvurdering/metodekritikk/styrker/svakheter, og redegjort for etiske overveielser.

4.0 Resultat

4.1 Forklaring og teori om resultat

Her blir resultatene fra søkene og funnene i de fem valgte forskningartiklene presentert. De blir presentert oversiktlig og tydelig, slik at det er mulig å kontrollere og etterprøve de senere (Dalland, 2017). I resultatet vil du se at alle de fem forskningartiklene har kvalitativ tilnærming. Det er relevant for min problemstilling å velge studier som har valgt en kvalitativ metode for forskning, da min problemstilling innebærer å finne ut hvilken betydning en situasjon kan ha for pasienter, pårørende og helsepersonell. Dette er noe som ikke kan framstilles i tall og tabeller, men ved for eksempel muntlige og skriftlige intervjuer. Samt ved

åpne intervjuer, der det er mulighet til å ytre alle meningene sine, uten å låses til et bestemt svar eller havne innenfor en bestemt kategori (Dalland, 2017).

Fire av fem forskningsartikler hadde kvalitativ tilnærming med metoden intervju av pasient, pårørende eller helsepersonell, der vi får se i dybden deres meninger og hvilken betydning den palliative fasen hjemme eller hjemmedød har å si for hver enkelt, samt systemet rundt dem. En av fem artikler har brukt søk i databaser, der de har funnet både kvalitative og kvantitative undersøkelser. Dette gir oss et bilde på både betydning og litt statistikk rundt hvordan eldre pasienter, deres pårørende og helsepersonell har det og føler det i en slik situasjon.

Resultatene blir presentert i løpende tekst i en tabell. Dette er fordi det blir mer oversiktlig når det blir mye å presentere. Her blir hver artikkel presentert individuelt, med referanse og tittel, hensikten med studien, hvilken metode som har blitt brukt, hvem som var deltakere av studien, resultatet, kvalitetssikring med metodekritikk, styrker, svakheter, og til slutt, redegjørelse for etiske overveielser. Artiklene er nummererte og blir presentert etter årstall for publisering med nyeste forskning først. Dette er for å få en ryddig og oversiktlig søkematrise (Thidemann, 2015).

4.2 Søkematrise

Se vedlegg 2.

4.3 Sammenfatning av analyse

Alle forskningartiklene er fagfellevurderte, og analysert opp mot sjekklisten for kvalitativ forskning. Tre av disse forskningartiklene løfter tydelig frem betydningen pasient og pårørende har rundt det å få være hjemme i den palliative fasen, samt å få dø hjemme. Her får vi i de forskjellige forskningartiklene se at det å få bestemme om man vil være hjemme eller ikke i livets slutfase, og få dø hjemme har stor betydning for både pasient og pårørende. De poengterer også at det finnes utfordringer rundt denne prosessen, i forhold til de løftene man har gitt pasienten, medikamentene, tilrettelegging, ukjente helsepersonell som kommer inn og ut av huset flere ganger om dagen, og det å se en av sine nærmeste i en slik fase av livet. Samtidig løftes det fram viktigheten av det å få være samlet i den siste fasen. Ta vare på sin nære og kjære. Holde løftet om å få tilbringe siste stund i sitt eget hjem. Dette var viktige prinsipper og verdier for mange pårørende.

En av artiklene tar opp hvilke betydninger det har for helsepersonell å delta i den palliative fasen i hjemmet til pasienten. Her også var det både positive og negative meninger. Flere av helsepersonellet kunne føle det litt ubekvemt å være i pasientens hjem med pårørende rundt seg hele tiden. Andre synes dette var et flott tiltak, der de fikk bli godt kjent med pårørende og pasienten, fikk ta del i hverdagen deres og dele gode og vonde stunder sammen. Mange følte da at de tok vare på en venn, og ikke bare en pasient.

To av forskningartiklene nevner noe av dette, men har mer fokus på hvordan og hvorfor man må tilrettelegge og prioritere det å la eldre få være hjemme den siste tiden, og få dø i sitt eget hjem. De løfter fram viktigheten med kompetanse og kunnskap hos helsepersonell, samt opplæring til pårørende som ønsker dette. Disse er kanskje ikke de mest relevante forskningartiklene for å besvare min problemstilling, men de er viktige å trekke frem da de inneholder noe av svarene på mitt spørsmål, samt inneholder fokus på hva som må til for å kunne gjennomføre en hjemmedød som har stor betydning for veldig mange.

4.4 Valg av temaer

Videre i denne oppgaven trekker jeg ut tre drøftingstemaer som kan knyttes opp mot det som har blitt analysert og presentert i søkematriksen. Disse temaene er viktig å løfte fram for å kunne besvare problemstillingen min. Disse tre temaene ble valgt ut på bakgrunn av at de har blitt gjentatt flere ganger, og i flere av forskningartiklene. I dette tilfellet kan man også se under analysen at de tre temaene som har gått igjen i en og flere artikler kan knyttes opp mot min problemstilling. De tre temaene jeg har valgt å skrive om er; betydning og livskvalitet for pasienter i livets slutfase, betydninger for pårørende og helsepersonell rundt den palliative fasen og hjemmedød, og vernepleierfaglig relevans rundt dette temaet. Årsaken til at det plutselig kommer et tema om vernepleierfaglig relevans her er fordi det er viktig å knytte opp vernepleierens kunnskap og kompetanse i en slik fase, samt se på hva en vernepleier kan bidra med for å oppfylle ønskene til pasienter og pårørende, og gjøre denne fasen best mulig for pasienter og familien.

5.0 Diskusjon

Hvilken betydning har det for eldre kreftsyke pasienter i en palliativ fase, og for pårørende og helsepersonell at pasienten får dø hjemme?

I denne delen skal det diskuteres rundt de tre ovennevnte temaene som har blitt trukket ut. Her er hensikten å diskutere hvordan de resultatene jeg har funnet, ved å analysere tekstene, svarer på min problemstilling, samt hvordan disse svarene er i forhold til den teorien og forskning som allerede er inkludert ovenfor i oppgaven min (Thidemann, 2015). Disse forskningartiklene har blitt valgt ut fra relevans, og sier mye om hvilken betydning det kan ha både for pasienter, pårørende og helsepersonell som står overfor en palliativ fase, der pasienter ønsker å dø hjemme. Det var både positive og negative erfaringer og tanker. Ved å trekke ut de tre temaene som jeg har gjort, dekker dette mye av de resultatene som ble funnet ved å analysere artiklene. Denne diskusjonsdelen vil innebære vernepleierfaglig tenking og relevans for vernepleierfaget.

5.1 Betydning og livskvalitet for pasienter i livets slutfase.

Ifølge A-K. M. Johannessen (2015) viser en studie med pasienter over 80 år, at flere av disse pasientene har klare ønsker om å delta i sin egen utskrivingsplanlegging. De må her samarbeide og planlegge ut fra hva som er viktig for pasient når han eller hun kommer hjem, og hvilke behov pasienten har. Her kan man se betydningen for pasienten ved at pasient ønsker å få bestemme selv hvordan prosessen skal fungere når han eller hun skal hjem igjen etter et sykehusopphold. De har også funnet ut at når det kommer til rehabilitering så er nytten av hjemmebasert rehabilitering godt dokumentert. Da skulle man vel tro at hjemmebasert omsorg i en palliativ fase var lik så viktig for en pasient å få ha hjemme? De sier også at forskriften om en verdig eldreomsorg gir personene rett til individuelle og tilpassede tjenester, som kan ivareta deres privatliv og selvbestemmelse. Noen ganger kan løftene om pasientsentrert tilnærming holdes, men man ser her at det ikke alltid går an. Hva kan årsaken til dette være? Er løftene umulige, eller umuliggjør man det? Enkelte ganger kan pasienter føle at de bare er en belastning og føler seg i veien, samtidig som at ønsket deres om å være hjemme står høyt.

I forskningsartikkelen utformet av Skår, Å, Juvet, L., Smedslund, G., Bahus, M.K. og Pedersen, R. (2014) har de inkludert et sammendrag fra en anmeldelse av artikkelen til Clayton (2008), som sier at pasienter foretrekker ærlighet og nøyaktig informasjon gjennom hele prosessen. Kanskje det er her utfordringen ligger ... kanskje startet alt med at både pasient og pårørende hadde håp og planer for hvordan alt skulle bli når pasienten ble bedre, og lovte pasienten mye som de til slutt ikke kunne holde? Kanskje lovte de pasienten at han eller

hun skulle få være hjemme i den palliative fasen og gjøre det han eller hun ville, men så gikk det ikke slik de hadde tenkt, fordi pasienten ikke kunne komme hjem, eller for at pasienten trengte mer og mer bistand i eget hjem, og mulighetene og håpene visket sakte ut? I tillegg fant pårørende kanskje ut at det ble tyngre for dem, og mer belastning for deres egen helse enn de først hadde sett for seg.

I forskningsartikkelen utført av Skår, A. et al. (2014), kan man se at noen pasienter ønsker informasjon om sin sykdom og prognose, mens andre ikke ønsket dette. Forskningen viser også at de fleste ønsket å delta i beslutninger rundt sykdommen sin. Det å kunne få delta i egen prosess rundt planlegging av den palliative fasen og døden står sentralt for å kunne oppfylle brukermedvirkning. Ifølge disse to forskningartiklene kan det tolkes som at selvbestemmelse og brukermedvirkning står sentralt hos pasientene, og at den siste fasen av livet sitt ønsker de å avgjøre hva som er verdig for dem selv. Her sies det også at det er en betydelig større andel av befolkningen i vestlige land som ønsker å få terminal pleie og hjemmedød enn som får tilbud om det. Kanskje er hjemmedød med på å øke livskvaliteten til pasientene ved livets slutt. Her kan man begynne å lure på hvorfor pasientene ikke har fått tilbud om hjemmedød etter at de har ytret ønske om det. I denne artikkelen kan man se at man har mulighet til å få en forhåndsdirktiv, som er en helhetlig «plan for livets slutfase». Den er frivillig, og man må ha kontinuitet i relasjonen og kommunikasjonen mellom pasienten og helsepersonellet. Modellene for å snakke om og planlegge den palliative fasen har blitt utviklet innen den palliative medisin, og er i stor grad basert på erfaringer med kreftpasienter.

Ifølge flere artikler sies det at det er ikke alltid man vet hva pasient ønsker, om han eller hun ønsker å dø hjemme eller ikke, men i dette tilfellet ser man at de som tydelig har poengtert sitt ønske ikke har fått tilbudet. Pasientene har kulturelle, etniske, religiøse og sosioøkonomiske forhold som kan ha betydning for beslutninger som blir gjort rundt deres behandling og omsorgen i siste fase av livets deres. Det er viktig for dem at helsepersonellet og pårørende kjenner til disse og kan ha forståelse for alle disse når tiltakene skal utformes og iverksettes. I denne artikkelen blir det klart at det er behov for å dokumentere konsekvensene og effekter av de tiltakene som allerede har planlegges å tas i bruk eller som allerede har blitt tatt i bruk overfor pasientene som er i livets slutfase. Dette begrunnes med at det bedre kan forstås hvordan ulike behandlinger og omsorg overfor pasienter med alvorlig og livsbegrensende sykdom kan utvikles best mulig. Dette er noe som går igjen i andre forskningsartikler, blant annet i forskningsartikkelen av Sæterstrand, T. og Drageset, J. (2013).

Av egen erfaring hadde det stor betydning for min nærpersion å få bestemme om han fikk være hjemme den siste tiden, og dø hjem, eller ikke. Alt gikk fort. Det tok tre måneder fra vi fikk vite om sykdommen, til han døde, hjemme. Med god planlegging, og aktiv lytting til han og hans kone, greide man å tilrettelegge for at han fikk tilbringe den palliative og terminale perioden hjemme, og han fikk dø i eget hjem med alle sine nærmeste rundt seg. Han mente dette var en verdig avslutning, samt kona følte dette var det beste for både han og henne. Ved innleggelse på sykehus ble han trist, mistet matlysten og var konstant bleik. Med en gang han fikk komme hjem igjen strålte han, spiste bedre og fikk tilbake sin normale hudfarge. Han pratet også mye mer. Her så vi hvor stor betydning det hadde for han og for oss nærpersioner at han bodde hjemme i den siste fasen av livet, og at han fikk dø hjemme med familien samlet. Med god hjelp fra hjelpemiddelsentralen og hjemmesykepleien, samt ansatte på sykehus, gjorde vi hans ønske mulig.

5.2 Betydninger for pårørende og helsepersonell rundt den palliative fasen og hjemmedød.

Det å kjenne til ønskene og preferansene til pasientene når det kommer til livsforlengende behandling gjør behandlingsbegrensning i siste fase av livet lettere for både pårørende og helsepersonell skriver Kunnskapssenteret. Under søkene var det mest artikler om hva pårørende og helsepersonell mente og deres erfaringer rundt livets slutfase og ulike betydninger i forhold til ulike tiltak som blir gjort, men nesten ingenting om pasientene, i alle fall ikke direkte intervjuer med dem. Samtidig blir det skrevet artikkelen utformet av Jack B.A., Mitchell T.K., Cope L.C. og O'Brien M.R (2016) at de i denne forskningsartikkelen har unnlatt å intervju personer som er i livets slutfase, for å unngå å trenge seg på pasienter og familien i den siste og viktige tiden de har igjen sammen. Dette kan være en av årsakene til at det er mer forskning på pårørende og helsepersonell, der det heller blir spurt hva pårørende mente og ønsket. Samtidig kan man lure på om forskere har turt å spørre personer som vet at de skal dø om de får intervju de og høre om deres ønsker, tanker og meninger. Eller om man er redd for at det er et altfor sårt tema.

I forskningsartikkelen skrevet av Jack, B.A., et.al. (2016), kommer det tydelig hvilke betydninger den palliative fasen og hjemmedød er for dem. Pårørende synes sykepleierne var flinke til å prate og greide å engasjere pasientene og dem selv i vanskelige samtaler rundt døden. Flere følte de fikk etablert et godt forhold til sykepleierne, og at de var viktige for både

pasientene og pårørende. Sykepleierne kunne forstå personenes situasjoner, og visste hva de skulle fokusere på og prioritere. Samt sosial og intellektuell stimulering ved at samhandlingen mellom pasienten og sykepleierne var av betydning. De opplevde pasienten som glad når sykepleierne var der. Det kunne være et psykologisk løft av sykepleierne var der og bisto pårørende i denne fasen.

I samme artikkel ble det fremhevet viktigheten rundt de medisinske kunnskapene og forståelse rundt dette overfor pasient og pårørende. Kunnskap og kompetanse til helsepersonellet hadde stor betydning for pårørende og pasienten, det skapte en profesjonalitet og trygghet i huset. Hvis de hadde nok kunnskap og kompetanse var det ikke sikkert de trengte å hente inn andre fagfolk, slik at det var flere folk pasienten og pårørende måtte forholde seg til. Samtidig kan det være tungt og slitsomt at det hele tiden kommer fremmede folk eller andre folk enn familie inn i huset i en slik fase av livet. I tillegg hvis det kommer ufaglærte eller personer som ikke er kjente med situasjon, personene og kjent i huset, slik at pårørende hele tiden må informere om tilstand gang på gang, samt fortelle hvor de kan finne alt av utstyr til ulike gjøremål. I tilfeller der det var dårlig bemannet, måtte pårørende læres opp til å gjøre enkelte ting selv. Et eksempel på det er som det skrives om i forskningsartikkelen som Sæterstrand, T. og Drageset, J. (2013), er pårørende måtte passe på dråpetellere ved intravenøs ernæring når hjemmesykepleien ikke hadde nok bemanning. Enkelte ganger er det sikkert greit å føle at man gjør noe selv, men andre ganger ønsker ikke alle dette ansvaret og hodebryet når det er mye annet å tenke på i denne fasen.

I tillegg til at helsepersonellet kunne mye om det medisinske, følte pårørende at de ga mer støtte psykisk også, og dette ble verdsatt høyt for pårørende som hadde det tungt i denne fasen. Pårørende følte de til en viss grad kunne slappe av litt, og legge ansvaret litt over på noen andre for en stund. Selv om det å gi omsorgen til andre kunne føles vanskelig, og tanken på å sette seg selv i fokus en stund istedenfor pasienten føltes tungt. Flere pårørende følte at det gikk på helsen løs å ha pasienten hjemme, samtidig som det føltes godt og mer naturlig. Flere helsepersonell kunne også observere at pårørende var preget av situasjonen, men samtidig måtte pårørende vurdere og ta avgjørelser rundt dette selv. Helsepersonell kunne gi råd og veiledning, og bistå dem hvis de trengte en pause. I en slik sårbar fase av livet, både for pasient, men også for pårørende, bør det kanskje vurderes å ikke sende vikarer og ufaglærte i hjemmetjenesten til de som er i siste fase av livet. Her bør man kanskje heller bruke

helsepersonell som har mye kunnskap, kompetanse og erfaring rundt dette, for å kunne trygge situasjonen best mulig både for pasient, pårørende og de som utfører pleie og omsorg.

Det å ha pasienten hjemme ga pårørende en mer følelse av normalitet, og bistand fra helsepersonell som bisto i det daglige gjorde til at huset ble mer ryddigere og slik som det skal være. Hospice at Home Care var en tjeneste som gjorde det mer mulig for pasient å være hjemme, og betydde mye for pårørende som visste hvor slitsom det kunne være for pasient å måtte inn og ut av sykehus. Ønskene til pasient og pårørende ble mer realitet og oppfylt ved denne tjenesten. I hjemmet følte pårørende seg hjemme, og ikke som gjester, slik de ofte følte det på sykehuset. I hjemmet har man alt man trenger av ting, mat og drikke, mens på et sykehus er man på en annen arena, der man ikke eier det selv, og ikke vet hvor alt er. Man entrer pasientens rom, som ikke er pasientens eget soverom eller hjemme, slik at man føler man er på besøk, samt at man må forvente at helsepersonell kan komme inn og ut dørene når som helst. Dette følte mange var ulempen ved å være på sykehus. Hjemme var en plass man følte seg trygge og var på egen hjemmebane. Dette følte mange, men flere andre følte også trygghet ved at pasienten var på sykehus med helsepersonell og nødvendig utstyr mer tilgjengelig.

Når det kommer til palliativ fase hjemme og hjemmedød tenker jeg spesielt på helsepersonell innenfor hjemmetjenesten. Det er i hovedsak de som pleier og viser omsorg for pasienten etter han eller hun har blitt utskrevet fra sykehuset. Helsepersonellet som ble intervjuet følte det hadde stort betydning for dem selv å kunne være i hjemmet til pasienten, å kunne vise omsorg ved livets slutt i deres eget hjem, skape en rolig og fredelig død, samt gi støtte til pasientens nære og kjære. Her fikk helsepersonellet en fordel ved at de fikk knytte bånd til pasienten og pårørende, og oppfylle pasientens ønske om en rolig og fredelig hjemmedød. Trygghet for sykepleierne var ofte at pårørende var der sammen med dem. De kjente pasienten best, og sykepleierne kunne snakke med dem også. Samtidig er det ikke alltid det er pårørende sammen med pasient og sykepleier. Kanskje pasienten ikke har noen familiemedlemmer igjen, og er helt alene. Da må sykepleierne stole på den informasjonen de har fått, kunnskapen og kompetansen sin, og satse på at det er tilstrekkelig for en verdig død for pasienten.

5.3 Vernepleierfaglig relevans rundt dette temaet.

I de forskningartiklene som jeg har funnet, har sykepleierne blitt løftet veldig fram når det kommer til livets slutfase og omsorgen for pasient og pårørende. I dag har vernepleiere samme mulighet til å ha ansvarsvakt, ansvar for medisiner og annet øvrig fagansvar, på lik linje som sykepleierne. Samt at vernepleierfaglig kompetanse er viktig i hjemmebaserte tjenester på flere ulike områder og arenaer (Fellesorganisasjonen, 2017). Da bør man vel ha like stort fokus på kunnskapen og kompetansen hos vernepleierne også? Vernepleiere jobber med miljøarbeid, og er dyktige innenfor temaet kommunikasjon, kartlegging og tilrettelegging. Disse områdene er det viktig å ha nok kunnskap og kompetanse for å kunne blant annet bistå en pasient og familie i livets slutfase. Vernepleierne kan jobbe tverrfaglig, og kan se hvilken instans som bør kontaktes eller kobles inn, eller hva pasient og pårørende behøver av bistand. Vernepleiere kan ha mye forståelse for hvordan alt kan gjøres og tilrettelegges, samt kunnskap innenfor kartlegging og tiltak, som kanskje kan være det beste for både pasient og pårørende.

Vernepleie innebærer å synliggjøre og motvirke barrierer som er samfunnsskapt, og den kombinasjonen vernepleiere har i kunnskapsgrunnlaget kan bidra til blant annet deltakelse, myndiggjøring og selvbestemmelse (Fellesorganisasjonen, 2017). Ved livets slutfase er ønsket for mange at de får ta del i avgjørelser og komme med egne ønsker for hvordan de ønsker at livets slutfase skal være, hvor de ønsker å være, og hvilken behandling de helst ønsker. En vernepleier må her bruke sin kunnskap og kompetanse og tenke på forsvarlighet, faglig skjønn og hva som er etisk riktig eller ikke, men poenget her er at pasientene og pårørende må få mulighet til å ytre hva de føler og hvilken betydning alt har for dem. Vernepleierfaglig arbeid blir ofte kalt relasjonelt arbeid. Det vil si at arbeidet er basert på kjennskapet til de det måtte gjelde, men også til faglig kunnskap og evne til en inn-toning. Relasjonelt arbeid handler om å skape mening sammen, humor, lekenhet og i tillegg invitere til samhandling (Fellesorganisasjonen, 2017). Noe som kan være av stor betydning for pasient og pårørende i en slik fase av livet.

Vernepleiere har arbeidsmodeller som de må arbeide etter. For å kunne samle de viktigste prinsippene og kjennetegnene har Fellesorganisasjonen plukket ut syv punkter som de mener er viktige. Punkt en er å ha brukernes behov som utgangspunkt, samt bidra til økt rettsikkerhet, likeverd og forbedrede levekår for hvert enkelt individ. Her er det mye som kan knyttes inn til omsorg ved livets slutt, og pasientenes og pårørendes behov og verdier rundt en verdig avslutning på livet. I tillegg til å kunne knytte inn punkt to, som handler om at

vernepleie er et samspill mellom mennesker, og at vernepleie har fokus på menneskers hverdager. I denne fasen av livet kan vernepleieren tilpasse sin kommunikasjon ut ifra hva pasient og pårørende behøver, og det krever god kunnskap, ferdigheter og sensitivitet fra vernepleieren. Det er ikke alltid like enkelt å tilpasse og tilrettelegge, men vernepleierens oppgave er å forstå, bidra og tilpasse på best mulig måte.

Vernepleie er målrettet miljøarbeid, og vernepleiere må ofte løse utfordringer som krever målrettet arbeid. Det trenger ikke alltid å være lett å tilpasse og oppfylle alle ønskene i denne fasen av livet, så her må det tilrettelegges og informeres om alt på best mulig måte for pasient og pårørende. Vernepleie bygger på brukererfaring, forskningsbasert- og erfaringsbasert kunnskap. Vernepleiere skal styrke brukernes muligheter for å delta i samfunnet, legge til rette, og bistå personer med utfordringer i deres deltakelse på alle arenaer. Samt at vernepleiere skal utvikle og sikre gode tjenester for pasienter og pårørende, og jobbe for å bedre vilkårene og rammene for en god yrkespraksis. Samt at å være vernepleier vil innebære etiske refleksjoner både før, under og etter handling i praksis. Vernepleierne har ansvar for å skape en så stor jevnbyrdighet som det går an.

Det å være vernepleier i en slik situasjon kan også være utfordrende. Mye kan avhenge av hvor man for eksempel har vært i praksis. Har man vært på praksis på et sykehjem og opplevd den palliative fasen, terminale fasen, og dødsfall og alt som skjer rundt dette, så har vernepleieren kanskje bedre kunnskap og kompetanse når det kommer til palliativ fase hjemme og hjemmedød. Har vernepleieren kun vært på bolig for for eksempel barn og unge har man kanskje ikke opplevd så mye rundt døden.

6.0 Konklusjon

Vi kan her se at flere av forskningartiklene svarer mest på hvilken betydning det har for pårørende og helsepersonell at pasienten får være hjemme siste tiden, og dø hjemme. Stort sett har pårørende «svart for» pasienten, eller videreformidlet dens meninger. Det finnes ingen direkte intervjuer fra pasientene om deres betydning. Samtidig kan det handle om respekt for pasientens privatliv i en slik slutfase. Man ønsker ikke å trenge seg inn på pasienten, og velger kanskje heller å snakke med de som har tilbragt tid sammen med pasienten. Det trengs mer kunnskap og forskning på pasientenes meninger og betydninger for å kunne besvare denne problemstillingen her helt sikkert. Samtidig kan man ut fra svarene på forskningartiklene tolke det som at de fleste av pasientene, pårørende og helsepersonell følte

det hadde stor betydning for dem at pasienten fikk velge å dø hjemme, og at hjemme-tiden i livets slutfase var viktig for dem å ha sammen.

Flere kunne føle det utrygt og skummelt hvis helsepersonellet ikke hadde nok kunnskap og kompetanse i helsefaget og rundt livets slutfase, men hvis de hadde det så utgjorde det veldig mye for pårørende og pasienten. Det betydde mye for mange av dem at de kunne holde løftene sine overfor pasienten, samt føle at pasienten selv har bestemt hvordan alt skal ende. Alt i alt kan det tolkes som at ved nok kunnskap, kompetanse og helsepersonell, betyr det mye for både pasient, pårørende og helsepersonellet at pasienten får tilbringe siste fase av livet hjemme, og betyr mye for dem at pasienten får avsluttet livet i eget hjem sammen med helsepersonell og/eller familie til stede. Døden er et sårbart tema, og for en vernepleier som jobber med mennesker i denne fasen bør ha god kunnskap og kompetanse rundt dette temaet. Dette er ikke bare for å sikre pasient og pårørende, men kan også være med på å trygge vernepleieren i det arbeidet vernepleieren utfører.

7.0 Referanseliste

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo. Gyldendal.

Ellingsen, K. E. (2014). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo. Universitetsforlaget.

Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). *Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt*. Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning; 10. 23-38

Fellesorganisasjonen (2017). Om Vernepleieryrket. Hentet fra <https://www.fo.no/getfile.php/1311783-1548957789/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Vernepleierbrosjyra%202017.pdf>, (Hentet 06.05.2019).

Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien). Lovdata (2010). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>, (Hentet 07.05.2019).

Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P & Higginson IJ (2013). Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Hentet fra <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/epdf/full>, DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2., (Hentet 24.04.2019).

Helsebiblioteket (2016). Kvalitativ metode. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>, (Hentet 18.03.2019).

Helsebiblioteket (2018). Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>, (Hentet 18.03.2019).

Jack B.A., Mitchell T.K., Cope L.C. & O'Brien M.R, (2016). [Database]. "Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care". Hentet fra

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jan.12983>, (Hentet 24.04.2019).

Doi.org/10.1111/jan.12983.

Johannessen, A-K. M. (2015). Pasientsentrert eldreomsorg. Hentet fra

https://static.sykepleien.no/sites/default/files/publication-pdf/pasientsentrert_eldreomsorg.pdf?c=1439280336, DOI: 10.4220/Sykepleiens.2015.54648, (Hentet 11.04.2019).

Kreftforeningen (2015). Å dø hjemme- erfaringer og muligheter. Hentet fra

<https://wpstatic.idium.no/kreftforeningen.no/2018/08/a-do-hjemme-a5-feb15-w.pdf>, (Hentet 06.05.2019).

Kreftregisteret (2019). Fakta om kreft. Hentet fra

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>, (Hentet 30.04.2019).

Skår, Å., Juvet, L., Smedslund, G., Bahun, M.K., og Pedersen, R. (2014). [Database]. «Livets slutfase- om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende". Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Nr.18-2014. Hentet fra

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2562049/K_Rapport_2014_18_livets_slutfase.pdf?sequence=2, ISBN 978-82-8121-883-3. ISSN 1890-1298, (Hentet 15.04.2019).

Smedman A., Gustafsson K., & Flesner G., (2015). [Database]. «Att vårda äldre personer på särskilt boende under livets slutskede – Undersöterskornas perspektiv". Nordisk sygeplejeforskning 02/2015 (Volum 5). Hentet fra

https://www.idunn.no/nsf/2015/02/att_vaarda_ldre_personer_paarskilt_boende_under_livets_slutfase.pdf, (Hentet 23.04.2019).

Sæterstrand T. (Nordland) & Drageset J. (Bergen), (2013). [Database]. «Eldre med kreft som bor hjemme». Geriatrisk sykepleie 2-2013. Hentet fra

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/277214/Saterstrand.pdf?sequence=5>, (Hentet 18.03.2019).

Sørhus G, S., Landmark B.T., og Grov E.K. (2016). [Database]. «Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død I hjemme – Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home». Helseregion Vest, Høgskolen i Sørøst-Norge, og Høgskolen i Sogn og Fjordane. Klinisk Sykepleie 2016, 30(2), s. 87-100. Hentet fra

https://www.idunn.no/klinisk_sygepleje/2016/02/ansvarlig_og_avhengig_paaroeendes_erfaringer_med_forestaae DOI: 10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03, (Hentet 29.03.2019)

Thidemann, I.J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter- Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo. Universitetsforlaget.

WHO.int. (2018). Palliative Care. Hentet fra <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, (Hentet 18.03.2019).

Vedlegg 1: Søkelogg

Dato for søk	Database	Søkeord med kombinasjonsord (OR eller AND)	Avgrensninger (peer reviewd, årstall etc.)	Antall treff (etter at ordene er kombinert)	Antall leste abstract	Antall utvalgte artikler
08.03.2019	Oria.no/Bibsys	Cancer AND homedeath	Siste 10 år. Fagfelleverdert	2	2	0
02.04.2019	Google Scholar	Kreft AND død hjemme AND eldre AND «bo hjemme»	Fra 2013- 2019	63	1	1
08.03.2019	Google Scholar	Livets slutfase AND kreft	Fra 2013-2019,	298	2	1
18.03.2019	PudMed	Cancer AND Palliative Care AND Homedeath	Siste 10 år. Peer reviewd. Dansk, Norsk, Svensk og Engelsk	30	3	0
29.03.2019	SweMed+	Kreft AND Palliativ	2010-2019. Peer reviewd tidsskrifter. Norsk.	9	1	1
02.04.2019	Idunn.no	Livskvalitet AND livets slutt	2010-2019 Helse- og sosialfag; Klinisk sygepleje	2	2	0
17.04.2019	Idunn.no	Cancer AND Palliativ AND old	2009-2019	3	1	1
17.04.2019	Oria	Cancer AND Palliativ AND Old AND Home	Fagfelleverdert. Siste ti år. Engelsk	31	4	0
23.04.2019	Oria	Cancer AND Palliativ AND Home Care AND Older AND Experiences AND Dying	Fagfelleverdert. Siste fem år. Engelsk. Artikler	1670	5	1

Vedlegg 2: Søkematrise

Resultat 1.

Referanse: Jack B.A., Mitchell T.K., Cope L.C. & O'Brien M.R, (2016). "Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care". Doi.org/10.1111/jan.12983.

Hensikt: Hensikten med studien var å utforske hvilke oppfatninger og erfaringer pasienten og families omsorgspersoner har av Hospice at Home care.

Metode: Det ble utført en potensiell kvalitativ tilnærming på grunnlag av en naturalistisk tolkningsdesign, ved å intervju pasienter og omsorgspersoner. Tjenesten Hospice at Home Care holder til i Nordvest-England, og som dekker to fylker der. Intervjuene foregikk i hjemmet til deltakerne, mens et intervju ble gjennomført på en daginstitusjon. Tilbud om både individuelle eller fellesintervjuer. Det ble samlet inn data fra oktober 2014 til juli 2015, men samlingen ble suspendert over jul og påske. Kriterier for å delta i undersøkelsen: deltakerne var over 18 år, engelsktalende, og var blitt mottatt av tjenesten i minst tre tilfeller slik at de var blitt kjent med tjenesten.

Populasjon: De intervjuet seksten pasienter og tjuet fem omsorgspersoner, der de fleste av pasientene hadde fått en kreftdiagnose der fjorten pasienter var over 71 år. Seks pasienter bodde alene, og dette er noe som kan være utfordrende med å bistå til hjemmedød. Syv av pasientene som døde i slutten av studien døde hjemme. Deltakere fikk en ID-kode med nummer, som de brukte under intervjuene. Hvis det var mer enn en omsorgsperson for en pasient fikk de i tillegg til nummeret en bokstav, for eksempel C7a.

Resultat: Deltakerne mente at sykepleierne var dyktige kommunikatorer som greide å engasjere pasientene og omsorgspersonene i vanskelige diskusjoner som omhandler døden. Pårørende etablert et godt forhold til sykepleierne som var svært viktige for dem. Følelse av at sykepleierne hadde forståelse for pasientens behov og ønsker, og at dette ble det sentrale i arbeidet. Samhandlingen mellom dem ga en sosial og intellektuell stimulering. Viktigheten rundt det at sykepleierne har nok kunnskap og kompetanse, samt forståelse rundt den palliative fasen. Det var viktig for pårørende at helsepersonellet kunne se symptomer og omsorgsbehov, og eventuelt forverring og forandringer, og i tillegg kunne vite hvilke medisiner eller utstyr som er best for pasienten var også viktig. Stabilitet i personalet, og nok kunnskap til å kunne ta avgjørelser nesten selv var viktig for dem. Ordet profesjonalitet hadde stort betydning for dem, og ga dem trygghet. Denne typen tjeneste ga pårørende tilliten til å kunne slippe litt av omsorgsansvaret og tenke litt på seg selv for en stund. Her ble det mulighet til å føle seg trygg og respektert til å kunne få dø hjemme. Pasientutvalget skulle respekteres og den tjenesten de fikk var avgjørende for å sikre at ønskene deres ble realisert. Å få

denne tjenesten hjemme var viktig for dem fordi mange følte det tungt og vanskelig å måtte inn og ut av sykehus. Dette har bidratt til å forbedre livskvaliteten deres og det å kunne leve lengst mulig hjemme, og å få dø i eget hjem.

Kvalitetsvurdering/metodekritikk/styrker/svakheter: Intervjuene ble nøye transkribert, og anonymisert. Dataene har blitt gått gjennom flere ganger og analysert. Likheter og ulikheter i undersøkelsen ble notert ned av forskerne som potensielle temaer. For å sikre denne undersøkelsen ble den analysert av tre forskere uavhengig og kodet transkripsjonene før de ble identifisert og sammenlignet med første beskrivende kode. Etter dette var det et møte med en fjerde forsker, som gikk over og kunne godkjenne konklusjonene fra dataene. En svakhet ved denne undersøkelsen er at det er gjort på et lite område, og at det kan være utfordrende å forske på dette i en slik fase av livet hos eldre personer.

Deres etiske overveielser: Det må forskes mer på opplevelsene og erfaringene hos flere pasienter i fremtiden, for å kunne ha et større bilde av situasjonen. Det ble gitt godkjenning av «Hospice Council of Trustees and University Faculty Research Ethics Committee». Alle standardetiske og datalagringsprosesser ble her vedtatt. Samtykket i denne undersøkelsen inkluderte direkte bruk av anonyme sitater. Tilbud om kontakt med Hospice ble gitt til alle deltakerne, og der kunne de få støtte etter intervjuet hvis de hadde behov for det.

Resultat 2.

Referanse: Sørhus G, S., Landmark B.T., og Grov E.K. (2016). «Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død I hjemme – Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home». Helseregion Vest, Høgskolen i Sørøst-Norge, og Høgskolen i Sogn og Fjordane. Klinisk Sygepleie 2016, 30(2), s. 87-100.

Hensikt: Å belyse erfaringer i spenningsfeltet hos pårørende mellom kravet til å innfri pasientens ønske å være hjemme lengst mulig, og egen kapasitet til å kunne oppfylle dette. I tillegg til hvilke opplevelser pårørende har i en slik situasjon, og i hvilken grad den oppleves, håndterbar, begripelig og meningsfull.

Metode: En kvalitativ studie som har et beskrivende forskningsdesign. Det ble hentet inn data fra individuelle intervjuer med pårørende for å kunne se deres opplevelser og erfaringer rundt det å være pårørende til en kreftsyk pasient som ønsker å dø hjemme eller ha seks måneder hjemme i den palliative fasen. Samt hvordan informantene lager en forståelse eller mening fra sin egen situasjon. Her blir aktiv lytting til pårørende også brukt. Sykepleierne ble informert på forhånd om studien og dens formål, og det var de som fikk tak i deltakere. De presenterer en tabell som viser fiktive navn

til informanter, alder, relasjon til pasienten, pasientens kjønn og alder, pasientens dødssted, og tid fra dødsfall til når intervjuet ble gjennomført.

Populasjon: Det ble brukt få informanter for å kunne søke etter en dypere forståelse. Informantene var nære pårørende til en kreftsyk pasient i denne fasen, og de var samtykkekompetente uten noen annen form for utfordringer. I denne studien var det syv pårørende som deltok, og intervjuene ble gjennomført mellom tre til elleve måneder etter dødsfallet. Pårørende var både kvinner og menn i alderen tretti til sytti år. To av informantene var ektefeller, men av dem var skilt, og alle var mellom femti til sytti år. Tre av informantene var voksne barn av pasienten, der to var døtre og en var sønn, og de var mellom tretti og seksti år gamle. To av pasientene døde hjemme, mens de fem andre døde på et sykehjem.

Resultat: De perspektivene pårørende hadde om sin rolle og funksjon, og hvordan de opplever situasjonen til pasienten var hjemmetid: en verdifull avslutning på livet, å stå til rådighet til alle døgnet tider, å møte den sykes ønsker og plager, og varierende opplevelser med oppfølgingen fra helsevesenet, som har fokus på de erfaringene pårørende har med fastlegen, sykehjem, sykehus og hjemmesykepleien. Mange kjente på viktigheten å være samlet som familie og holde det de hadde lovet pasienten. Kvalitetstid og ro i eget hjem. Mange følte mer ansvar enn de klarte, med blant annet gjøremål, medisiner, og å opprettholde kontakt med helsevesen. Det var godt å kunne bidra, men det går utover helsen deres selv følte mange. Nødvendig med god planlegging og god kommunikasjon med helseapparatet, samt god veiledning i hvordan alt skal gjøres. Hjemmesykepleien var viktig for dem, samt at mye folk inn og ut kunne bli slitsomt, samt å måtte fortelle informasjon om og om igjen. I tillegg til varierende personell som kom.

Kildekritikk/kvalitetsvurdering/styrker eller svakheter:

Denne studien ønsker å få frem dybdekunnskap om opplevelsene pårørende har rundt pasientens plager, symptomer, samt de omsorgsoppgavene pårørende har i hjemmet når det kommer til det å få dø hjemme. Studien har en klar problemstilling. Studiens svakheter her er at det ikke oppgis om det er randomisert utvalg av populasjon eller ikke. Styrken i studien er at det er såpass detaljerte opplysninger om forskningen, samtidig som personene er anonymiserte. Denne typen forskning er relevant for å besvare den problemstillingen de valgte.

Deres etiske overveielser: Det ble redegjort etiske overveielser rundt denne forskningen ved at de søkte om godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. De vurderte studien til å være ikke-fremleggingspliktig. De som godkjente studien var Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS. Det at studien var frivillig, samt med mulighet til å trekke seg ble vurdert som viktige etiske rammer. De oppbevarte data og presentasjon etter kravene, og

viste hensyn til pårørende med å vente med intervjuene til det hadde gått tre måneder etter dødsfallet.

Resultat 3.

Referanse: Smedman A., Gustafsson K., & Flesner G., (2015). «Att vårda äldre personer på särskilt boende under livets slutskede – Undersöterskornas perspektiv». Nordisk sygeplejeforskning 02/2015 (Volum 5).

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse hvilken betydning det har for helsepersonell som jobber med å pleie eldre mennesker i livets slutfase i egne hjem eller spesielle boliger tilpasset dem.

Metode: I denne studien er det brukt en induktiv og kvalitativ metode. Her er det brukt kvalitative intervjuer, og formålet med dette var å beskrive og forstå de sentrale temaene som helsepersonellet opplever og forholder seg til. Samt å få ta del i en annen persons livsverden. Det ble utført individuelle og åpne intervjuer med deltakerne på arbeidsplassene sine, av de to første forfatterne av denne studien. En intervjuhåndbok med et opprinnelig spørsmål ble brukt under intervjuene som et hjelpemiddel. Etterpå ble det stilt forskjellige oppfølgingsspørsmål for å gå litt mer i dybden om deres erfaringer, følelser, behov og tanker rundt temaet palliativ omsorg. Intervjuene var mellom 40 og 50 minutter lange.

Populasjon: De som deltok i studien jobber som sykepleiere på tilrettelagte boliger eller i hjemmet i en mellomstor kommune i Vest-Sverige. Leder på plassen informerte ansatte om undersøkelsen og spurte de ansatte om å delta. De åtte sykepleierne som deltok var alle kvinner mellom 25 og 50 år, der to av dem jobbet på natten. De hadde en variert arbeidserfaring på mellom to til 27 år.

Resultat: De føler at de fikk skape relasjon med pasient, gi omsorg til dem, ta vare på en venn, skape en rolig og smertefri død, og å gi støtte til pårørende. I tillegg hvordan det er å være mellom tilfredsstillelse overfor seg selv og pasient, samt en maktesløshet overfor det de ikke får til å styre. Her fokuseres det på de som yter omsorg, men det blir også nevnt viktigheten av å lytte til pasient og pårørende, høre på deres ønsker og behov, skape god relasjon og kommunikasjon mellom tjenesteyter, pasient og pårørende. Viktig at i livets slutfase blir det mest mulig verdig for pasient og pårørende.

Kvalitetsvurdering/metodekritikk/styrker/svakheter: Ekspertgransket. Ved å bruke denne metoden får de svar på problemstillingen sin i dette området av Sverige. Forskning videre må fokusere på de

etterlattes behov av informasjon, støtte og kunnskap i den palliative fasen, men også etter dødsfallet. Det vil også være interessant å intervju pasienten og på en naturlig måte få vite mer av hva han eller hun ønsker og føler rundt livets slutt. Valg av metode får fram hvilke betydninger og meninger helsepersonellet har i denne fasen. Det er her relevant å bruke intervjuer som en datainnsamlingsmetode, fordi da har man mulighet til å få kunnskap de erfaringene folk har. og svarene ble ordrett registrert og transkribert.

Deres etiske overveielser: Gjennomføringen av studien har blitt styrt av de etiske prinsippene for forskning. De hentet inn godkjennelse fra enhetsleder og medisinsk avdelingssykepleier. Alle deltakerne fikk informasjonen både muntlig og skriftlig, og informasjon om at undersøkelsen var frivillig, og at man kunne avbryte uten forpliktelser. Alle ga sitt samtykke til deltakelse skriftlig. Studien har blitt gjennomgått av en lokal forskningsetikkomite.

Resultat 4.

Referanse: Skår, Å., Juvet, L., Smedslund, G., Bahun, M.K, og Pedersen, R. (2014) «Livets slutfase- om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende". Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Nr.18-2014.

Hensikt: Bakgrunnen for denne studien var å erkjenne at det kan være overbehandling av pasientene når de er i sin siste fase av livet. Samtidig som at den behandlingen og omsorgen pasienten får i denne siste fasen av livet ikke er tilstrekkelig. Samt finne svar på de to problemstillingene de hadde utformet.

Metode: Som kvalitativ metode valgte de litteratursøk i ulike databaser i form av systematiske oversikter som var publisert etter 01.01.2000. To forskere delte opp hvem som skulle forske på hva. I denne forskningen inkluderte de overskriftene som tilfredsstilte inklusjonskriteriene de hadde satt. Inkludert systematiske oversikter og effekt- eller evalueringstudier, samt systematiske oversikter over observasjonsstudier, og deskriptive studier som har kunnet kartlegge de faktorene som kan være med på å medvirke i beslutningsprosessene. I tillegg har de inkludert oversikter som analyserer retningslinjer, lovgivninger eller det som har fokus på relevante metodologiske utfordringer. Slik greier de å besvare problemstillingene. Etter søkingen og gjennomgang av tekstene i fulltekst ble det valgt ut sekstifem systematiske oversikter, der en publikasjon var med i to kapitler. De valgte å fremstille resultatene sine i fem kapitler.

Populasjon: Som utvalg valgte de både barn, ungdom og voksne som er i livets slutfase. Samt helsepersonell og pårørende som har blitt involvert i beslutningsprosessene med tanke på behandlingsvalg i livets slutfase.

Resultat: Etter at de hadde gått gjennom alle tekstene så de at det var behov for fokus på samtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell om livets slutfase og planleggingen av denne fasen ved forverring. Noen ønsker informasjon om sykdommen og prognosen, mens andre ønsker mindre eller ingen informasjon, samt å ikke ta avgjørelser rundt sin egen sykdom. Beslutningsprosessene rundt behandlingsbegrensing i livets slutfase blir lettere for helsepersonell og pårørende hvis man vet og kjenner til ønskene og preferansene til pasienten. I denne forskningen og de dokumentasjonene de har funnet, ser man at en mer omfattende og kontinuerlig prosess der man kan inngå forhåndsdirektiv av en helhetlig plan for livets slutfase, ivaretar i større grad både pasienten, pårørende og helsepersonellens interesser, i forhold til et forhåndsdirektiv alene. Det er frivillig å etablere en slik plan, og det må være kontinuitet i relasjonen mellom pasient og helsepersonell, det det finnes god og effektiv kommunikasjon. I denne planen bør pasienten være med i beslutningsprosessen, og helsepersonellet skal aktivt etterspørre pasienten om forståelsen av hans eller hennes prognose, ønsker, verdier, og mål. Informasjon om vedkommende sin medisinske tilstand og prognose ikke er nok opplyst, samt at nivået på kunnskap og kompetanse, samt erfaring hos dem som tar beslutninger ikke er til stede. Organisering av tjenestene til pasienten, kostnader og ressurser vil ha betydning for den enkelte, fordi døden er et vanskelig tema for alle. Ikke alle pasienter og pårørende har lik forståelse for sykdommen, og at den kan variere, samt forståelse for meningene i denne fasen.

Kvalitetsvurdering/Metodekritikk/Styrker eller svakheter: Metoden var kvalitativ forskning ved datainnsamling av både kvalitative, men også noen kvantitative forskningsartikler. Svakheten ved denne studien var stor populasjon, der det ikke går an å se sammenheng med alder. Det er nødvendig med kvalitative studier for å kunne belyse flere av spørsmålene og problemstillingene som blir nevnt i denne rapporten. Styrken ved denne artikkelen er at det blir tydelig nevnt hvem som gjorde hva under forskningen. Dette er en forskningsartikkel som gir litt svar på min egen problemstilling når det kommer til betydninger for pasient, pårørende og helsepersonell rundt livets slutfase.

Deres etiske overveielser: Det er behov for å dokumentere både effekten og eventuelle konsekvenser ved innførte eller planlagte tiltak for både pasienten, pårørende og helsepersonell. Man må være våken på de etiske og de metodiske utfordringene som forskning innebærer når det kommer til denne pasientgruppen. Ved organisatoriske tiltak er det spesielt viktig med godt koordinerte forskningsinitiativ som følger hver enkelt pasient i denne pasientgruppen over en lengre periode, samt på tvers av helsetjenestene. På denne måten kan vi bedre se og forstå hvordan behandlingen og den omsorgen vi gir en pasient som har en alvorlig og livsbegrensende sykdom kan bedres mest mulig. De har også vurdert at de også trenger pålitelig forskning, blant annet

kvalitative metoder, når det kommer til hva som foregår i beslutningsprosessene, og hva som gjør de best mulig.

Resultat 5.

Referanse: Sæterstrand T. (Nordland) & Drageset J. (Bergen), (2013). «Eldre med kreft som bor hjemme». Geriatrisk sykepleie 2-2013.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å vise hvilke utfordringer og problemstillinger som kan skje når man skal ivareta eldre mennesker som har fått kreft, og som bor hjemme.

Metode: Som metode har de brukt en kvalitativ metode som heter «Grounded Theory»; presisjon og spesifitet. Metoden fikk dette navnet fordi man utfører to analytiske prosedyrer. Den første er å gjøre ulike sammenlikninger, mens den andre går ut på å stille spørsmål. De valgte å bruke denne metoden for å kunne samle inn og analysere data fra feltarbeid. I datainnsamlingen blir det brukt observasjon, stille spørsmål underveis, utført utdypende intervju med sykepleiere og kreftsykepleiere (selektiv sampling), i tillegg ble det brukt åpne spørsmål der informantene hadde mulighet til å beskrive egne erfaringer rundt situasjonen angående pasientene og behandling. Samtalene varte i nesten en time, og ble gjennomført på de ansattes kontor. En ble intervjuet hjem, men det er ikke gitt begrunnelse for dette. Intervjuene ble tatt opp på bånd, og det ble til sammen fjorten intervju.

Populasjon: Det var tjue aktuelle sykepleiere som skulle delta i intervju. To av sykepleierne ville ikke delta. Tre sykepleiere var sykmeldte, og en sykepleier møtte ikke opp på grunn av korttidsfravær. Utvalget var to grupper i hjemmesykepleien i hver kommune. De var delt inn i fem grupper i hver kommune, hvorav hver gruppe hadde ca. hundre pasienter. Under datainnsamlingen var det ca. 500 pasienter som var inn under hjemmesykepleien i hver kommune. Det var kreftsykepleiere i begge kommunene, og åtti prosent av pasientene var eldre. I denne undersøkelsen var det kun sykepleiere ansatt i hjemmesykepleien i to kommuner som var likeverdige som deltok. Under intervjuene var det kun sykepleiere med videreutdanning i kreftsykepleie. Sykepleierne var 35 og opp til 65 år, og hadde minst tre års erfaring i hjemmesykepleien. De som var kreftsykepleiere hadde 20 års erfaring med pasienter i palliativ fase.

Resultat: Det er avgjørende for helsepersonell at de har god kunnskap og kompetanse i kreftomsorg for å kunne ivareta eldre med kreft, og deres pårørende. Det å bo lengst mulig hjemme kan sammen med et helhetlig tilbud kan gi hver enkelt pasient en bedre livskvalitet, og slitsomme innleggelses kan forhindres. I dag få pasienter som dør hjemme. Et av formålene i samhandlingsreformen er å

Øke antall hjemmedød i forhold til død på institusjoner og sykehjem. En skreddersydd behandling og pleie til eldre kreftpasienter er nødvendig for å ivareta de eldre pasientene som bor hjemme. Tverrfaglig samarbeid i tjenesten, med blant annet kliniske tiltak i praksis, fysisk og psykisk omsorg, kartlegging og tilrettelegging i hjemmet, ivaretagelse av pårørende, og opplæring til pårørende må prioriteres. Et godt tverrfaglig samarbeid mellom de ulike tjenesteinstansene kan bedre tjenestene og heve kompetansen til personellet i praksis. De som har fått en dødelig krefttype har nå større behov for pleie og behandling, og derfor er det viktig med nok kompetanse og kunnskap når det kommer til kreftomsorg, for å ivareta de best mulig.

Kvalitetsvurdering/metodekritikk/styrker/svakheter: Det går klart fram hvilke metoder som er brukt og hvorfor, samt begrunnelse av analyse og datainnsamling. Svakheter ved denne forskningen er at det ikke går klart fram hvem av disse to som utførte forskningen. Samt at det er kun fokusert på sykepleiere og kreftsykepleiere, og det blir da bare forsket på deres erfaringer og kunnskap. Det ble heller ikke nevnt hvilke to småkommuner som deltok i forskningen. Styrken ved denne forskningen er at det er grundig definert hvem som var med på studien.

Deres etiske overveielser: De reflekterer rundt det etiske ved at de studien ble utført i totalt fire måneder, og reflektert rundt om antall pasienter med kreft hadde vært større eller mindre hvis hun hadde vært i feltet lengre. De har vurdert det slik at det ikke går an å generalisere ut ifra denne studien, ettersom det kun er fjorten informanter i to mindre kommuner. Det må videre forskes mer for å få mer kunnskap om hvordan eldre kreftpasienter opplever sine situasjoner, samt mer kunnskap om det pårørende har erfart.

