

10088

Hvordan kan sykepleier ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase?

Antall ord: 7700
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2022

10088

Hvordan kan sykepleier ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase?

Antall ord: 7700
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Kreft er en utbredt sykdom i Norge i dag. Selv om flere og flere opplever å bli friske fra sin kreftdiagnose, er det fremdeles mange som rammes av uheldelig kreft. Med fremtidens økende etterspørsel etter helsetjenester, blir det stadig mer nødvendig å kunne tilrettelegge for at disse pasientene skal få bli hjemme lengst mulig.

Hensikt: Å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase.

Metode: En litteraturstudie basert på ti utvalgte forskningsartikler. Resultatene presenteres og suppleres med relevant faglitteratur.

Resultat: Palliative pasienter verdsetter kompetente sykepleiere, kontinuitet i omsorgen og tillit til at hjelpen aldri er langt unna. Pårørende er av stor betydning for pasientens opplevelse av trygghet og ivaretagelse av pårørende vil derfor være en sentral del av sykepleierens oppgaver. Pårørende som føler seg godt ivaretatt har større kapasitet til å bidra i pleien av den syke. Sykepleierne ønsker å tilstrebe kontinuitet i pleien, men de har samtidig behov for å opprettholde en viss distanse til pasienten. De opplever tidspress, uklare ansvarsområder og samhandling med andre yrkesgrupper som utfordrende.

Konklusjon: Relasjonen til sykepleier er av stor betydning for opplevelsen av å bli ivaretatt. Pasienter og pårørende føler seg trygge når de opplever å bli sett og hørt av pleieren. De opplever det som godt at noen utenfor hjemmet har det overordnede ansvaret, følger opp pasienten og fanger opp tegn på forverring.

Nøkkelord: Kreft, palliativ omsorg, hjemmesykepleie, pårørende.

Abstract

Background: Cancer is a common disease in Norway today. Although more and more people are experiencing recovery from their cancer diagnosis, there are still many who are affected by incurable cancer. With the future increasing demand for health services, it becomes increasingly necessary to be able to arrange for these patients to stay at home for as long as possible.

Purpose: To investigate how nurses can take care of patients living at home with cancer and their relatives in the palliative phase.

Method: A literature study based on ten selected research articles. The results are presented and supplemented with relevant literature.

Result: Palliative care patients value competent nurses, continuity of care and knowing that help is never far away. Relatives are of great importance for the patient's experience of security and caring for relatives will therefore be a central part of the nurse's tasks. Relatives who feel well taken care of have a greater capacity to contribute to the care of the sick. The nurses want to strive for continuity in care, but at the same time they need to maintain a certain distance to the patient. They find time pressure, unclear areas of responsibility and interaction with other occupational groups challenging.

Conclusion: The relationship with the nurse is of great importance for the experience of being cared for. Patients and relatives feel safe when they experience being seen and heard by the caregiver. They experience it as good that someone outside the home has the overall responsibility, follows up the patient and detects signs of deterioration.

Key words: Cancer, palliative care, home nursing, relatives.

DØDEN

Døden er ikke slik:
En knokkelmann
som kveler ditt siste, ville skrik
med heselig hand.

Døden er ikke angst og ljà
og djevlekrav,
ikke måneskygger
rundt ei ribbet grav.

Nei, døden er fjell
som løfter sin svale snø
over vegen du drar.
Der skal du stå den siste kveld,
og se i skjær av solfalls-eld
hvor vakkert livet var.

Hans Børli

Innhold

1.	Introduksjon.....	7
1.1.	Introduksjon til tema	7
1.2.	Bakgrunnskunnskap	7
1.3.	Teoretiske perspektiv og begreper.....	8
1.3.1.	Lindrende behandling	8
1.3.2.	Sykepleierens rolle og funksjon.....	8
1.3.3.	Menneske-til-menneske-forholdet	9
1.3.4.	Trygghet og mestring	10
1.4.	Formål og problemstilling	10
2.	Metode	11
2.1.	Beskrivelse av metode	11
2.2.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	11
2.3.	Søkehistorikk og søkestrategi	11
2.3.1.	Søketabell	12
2.4.	Vurdering og utvelgelse av artikler	14
2.5.	Analyse.....	15
3.	Resultater	16
3.1.	Personsentrert omsorg	21
3.2.	Organisering av helsetjenesten	21
3.3.	Kunnskapsbasert praksis.....	22
3.4.	Involvering av pårørende	22
4.	Diskusjon	24
4.1.	Innledning til diskusjon	24
4.2.	Sykepleie ved livets avslutning.....	24
4.3.	Kontinuitet og samhandling	26
4.4.	Relasjoner som trygger	27
4.5.	Implikasjoner for sykepleiefaget.....	28
4.6.	Styrker og svakheter	29
4.7.	Konklusjon	30
	Referanser.....	31

Tabeller

Tabell 2-1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	11
Tabell 2-2 Konsepttabell	12
Tabell 2-3 Søketabell	12
Tabell 2-4 Hovedtema	15
Tabell 3-1 Artikkelmatrise.....	16

1. Introduksjon

Innledningsvis vil jeg gi en beskrivelse av temaet og det jeg anser som aktuelt å belyse for å få en bedre forståelse av utfordringene på feltet og fenomenene som studeres. Jeg vil gi en redegjørelse forankret i faglitteratur, forskning, kunnskapsbaserte retningslinjer og nasjonale føringer om hvorfor temaet er relevant og aktuelt fra et sykepleiefaglig ståsted.

1.1. Introduksjon til tema

I Norge ble det i 2020 registrert 35 515 nye tilfeller av kreft (Kreftregisteret, 2021). En av tre nordmenn opplever å få minst en kreftdiagnose før de fyller 75 år, og i hele befolkningen er det over 300 000 som har eller har hatt en eller annen form for kreft. Kreft er en utbredt sykdom som mange blir berørt av, enten direkte eller indirekte.

Tallet på nye krefttilfeller øker noe hvert år (Kreftregisteret, 2021). Dette skjer som en naturlig følge av at befolkningen blir eldre og at vi stadig blir flere mennesker i Norge. Selv om flere og flere rammes av kreft, er det også flere som blir helt friske fra sin kreftsykdom. For enkelte kreftformer har forebygging, tidligere diagnostisering og flere og bedre behandlingsmåter ført til at nesten alle overlever. For andre kreftformer som bukspyttkjertelkreft, lungekreft og leverkreft har det vært få behandlingmessige gjennombrudd, og det er fremdeles kun en liten del av de som blir syke som overlever.

Til tross for at flere og flere overlever, er det fortsatt et betydelig antall hvert år som dør av kreft, og i 2020 var dette tallet på nesten 11 000 nordmenn (Kreftregisteret, 2021). Fortsatt dør flest pasienter i institusjon, derav 31 prosent på sykehus og 48 prosent på sykehjem. Bare 15 prosent av pasientene dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018, s. 3). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase skal bidra til at pasienter som ønsker det skal få bo hjemme så lenge som mulig (Helsedirektoratet, 2018, s. 3).

Palliativ behandling går inn under menneskeretten til helse (World Health Organization, 2020). Behandlingen bør gis gjennom personsentrerte og integrerte helsetjenester som tar spesielt hensyn til den enkeltes unike behov og preferanser. Tidlig palliativ behandling forbedrer livskvaliteten for pasientene samtidig som det reduserer unødvendige sykehusinnleggelse og bruk av helsetjenester (World Health Organization, 2020).

1.2. Bakgrunnskunnskap

Hjemmesykepleiens rolle i palliativ behandling vil bli større og større i årene som kommer. Et økende behov for helsetjenester fører til at tjenester flyttes fra sykehus til kommune (St.meld. nr. 47, 2009, s. 15). Kommunen skal etter helse- og omsorgstjenesteloven, sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1). Kommuner og helseforetak er ansvarlig for at kravene i nasjonale faglige råd for lindrende behandling følges (Helsedirektoratet, 2018, s. 3). Dette innebærer opplæring av ansatte, utvikling av interne prosedyrer og rutiner, endring av organisering og bedre samspill med pasienter og pårørende.

Regjeringen ønsket gjennom Stortingsmelding 24 å bidra til å styrke lindrende behandling og omsorg og synliggjøre at døden er en del av livet og noe som angår oss alle (Meld. St. 24, 2020, s. 7). Videre leser vi at alle skal bli ivaretatt på en helhetlig måte for å få best mulig livskvalitet, og at tjenestene skal legge til rette for at de som ønsker det skal få dø i eget hjem. Regjeringen har et mål om å skape pasientens helsetjeneste der ingen beslutninger om deg, blir tatt uten deg. Pasienten skal tas med i beslutninger i all behandling, pleie og omsorg, og i palliasjon er den pasientsentrerte tilnærmingen en av hjørnesteinene (NOU 2017: 16, 2017, s. 9).

Tidligere studier viser at flertallet av uheldelig syke pasienter med kreft foretrekker å dø hjemme (Gomes et al., 2015; Nordly et al., 2016). En oversiktsartikkel fra 2016 forsøkte å danne et bilde av hjemmebasert palliativ omsorg for pasienter med langt fremskreden kreft (Nordly et al., 2016). De kom frem til at flertallet av pasientene som mottok hjemmebasert palliativ pleie døde i eget hjem. Smerte og dyspné var de hyppigst rapporterte symptomene for denne pasientgruppen. Forfatterne konkluderte med at det fremdeles er behov for mer forskning av høy kvalitet på området.

1.3. Teoretiske perspektiv og begreper

1.3.1. Lindrende behandling

Lindring og hjelp til en verdig død er i Rammeplan for sykepleierutdanning beskrevet som en viktig del av sykepleierens funksjons- og ansvarsområder (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6). Når en tilstand ikke kan kureres, vil lindring bidra til å begrense belastningens omfang for pasienten (Kristoffersen et al., 2016, s. 18).

Palliasjon innebærer ifølge Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, smerte- og symptomlindring og tar sikte på best mulig livskvalitet for pasienter og deres pårørende i hele forløpet av livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Palliasjon skal være evidensbasert og basere seg på systematisk kartlegging av symptomer og behov, samt symptomlindring. Kommunikasjon og en helhetlig tilnærming er avgjørende for å yte omsorg med pasient og pårørende i fokus. Samarbeid og tverrfaglighet skal sikre best mulig livskvalitet og mest mulig tid hjemme. I tillegg innebærer palliasjon omsorg ved livets slutt og oppfølging av etterlatte (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Smertelindring og annen symptombehandling kan være livsforlengende (Helsedirektoratet, 2013, s. 6). I veileder for beslutningsprosesser ved begrensnings av livsforlengende behandling leser vi at når livsforlengende behandling avsluttes, skal lindrende behandling videreføres eller trappes opp, slik at pasienten får adekvat smerte- og symptombehandling frem til døden (Helsedirektoratet, 2013, s. 6).

Pasienter som har behov for palliative tjenester vil ha behov for tilbud fra fastlege, kommune- og spesialisthelsetjenesten gjennom sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Pasienter som mottar koordinerte og sammensatte helsetjenester har lovfestet rett til individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-5). Planen må tilpasses den enkeltes behov og målet må være at den bidrar til en helhetlig og forutsigbar tjeneste med tydelig oppgavefordeling, avtaler om tilgjengelighet, oppfølging og samhandling (Helsedirektoratet, 2018, s. 3).

1.3.2. Sykepleierens rolle og funksjon

Respekten for det enkelte menneskets liv skal ifølge yrkesetiske retningslinjer danne grunnlaget for all sykepleie (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Punkt to i retningslinjene omhandler sykepleieren og pasienten og innledes med at sykepleieren skal ivareta den

enkelte pasientens verdighet og integritet. Dette innebærer retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til medbestemmelse og retten til ikke å bli krenket. Følgende innhold fra retningslinjene har videre relevans for oppgaven (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Sykepleieren skal støtte pasienten til håp, mestring og livsmot og ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg. Sykepleier skal gi tilstrekkelig informasjon til både pasient og pårørende, slik at pasienten har grunnlag for å ta selvstendige avgjørelser. Sykepleier har ansvar for å gi omsorgsfull hjelp og lindre lidelse. Sykepleier skal sørge for at pasientens stemme blir hørt og bidra i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling. Sykepleier skal bidra til en naturlig og verdig død, og legge til rette slik at pasienten ikke dør alene. Sykepleier skal samhandle med pårørende, men ved interessekonflikter er det hensynet til pasienten som skal prioriteres. Sykepleier skal fremme tverrfaglig samarbeid i alle deler av helsetjenesten, og på denne måten bidra til faglig forsvarlig, god og omsorgsfull praksis. I tillegg skal sykepleier bidra til å ivareta sårbare gruppers behov for helse- og omsorgstjenester og sørge for at prioriteringer kommer de pasientene som har størst behov for sykepleie, til gode (Norsk Sykepleierforbund, u.å.).

Også helsepersonelloven understreker at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som stilles ut fra helsepersonellets faglige kvalifikasjoner (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Ved behov skal yrkesutøvelsen skje i samarbeid med annet kvalifisert personell.

1.3.3. Menneske-til-menneske-forholdet

Joyce Travelbee definerer sykepleie som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s. 29).

Et menneske-til-menneske-forhold i sykepleie oppstår når sykepleieren og den syke deler en eller flere opplevelser og erfaringer av at individets, familiens eller samfunnets sykepleiebehov blir ivaretatt (Travelbee, 1999, s. 41). Den profesjonelle sykepleieren jobber målbevisst for å etablere og opprettholde dette forholdet. I menneske-til-menneske-forholdet må rollen som sykepleier og pasient legges til side, slik at sykepleieren og den syke oppfatter og forholder seg til hverandre som unike individer (Travelbee, 1999, s. 171). Det er først da den reelle kontakten mellom mennesker oppstår. Menneske-til-menneske-forholdet er ikke noe som kommer av seg selv. Det bygges gjennom samhandling med den syke og krever at sykepleien er bevisst egne handlinger, tanker og følelser. Sykepleieren må benytte seg av tilgjengelig kunnskap, innsikt og egne erfaringer for å hjelpe den syke til å mestre problemene med sykdom og lidelse.

Menneske-til-menneske-forholdet etableres etter at sykepleieren og pasienten har gått igjennom disse fire fasene; det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati og sympati og medfølelse (Travelbee, 1999, s. 172). Det er ikke uvanlig å oppleve både progresjon og tilbakegang i forholdet, men sykepleieren har ansvar for å finne årsakene til at utviklingen stopper opp, og sørge for å få prosessen i gang igjen. Menneske-til-menneske-forholdet baserer seg på gjensidig forståelse og kontakt, og inneholder alle elementer som er av betydning for å oppnå dette.

1.3.4. Trygghet og mestring

Trygghet og tillit danner grunnlaget for enhver god relasjon mellom mennesker, og er en forutsetning for at relasjonen skal kunne utvikle seg (Helgesen, 2016, s. 146). For at mennesker skal kjenne seg trygge og ha tillit til hverandre, er det avgjørende at begge åpner seg og overbeviser hverandre om at de ikke har til hensikt å bruke eller utnytte den andre. En person som er trygg på seg selv, har bedre forutsetninger for å mestre motgang.

Våre reaksjoner og forsøk på å mestre krisesituasjoner, styres i stor grad av følelser (Eide & Eide, 2017, s. 50). Mestring innebærer alltid å måtte forholde seg til negative følelser som sorg, angst og desperasjon. Mange kan dermed ha behov for at helsepersonell, gjennom kommunikasjon, skaper positive følelser som trygghet, tillit, håp og mening. I dag er det et helsepolitisk mål at utsatte grupper og kronisk syke skal greie seg lengst mulig hjemme (Kristoffersen, 2016b, s. 18). Store grupper pasienter og brukere trenger derfor hjelp til å styrke sine ressurser og sin mestringsevne, slik at de blir i stand til å leve med sykdom og kan unngå innleggelse i sykehus i størst mulig grad.

Mestring kan deles i problemorientert og emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2016a, s. 249). Ved bruk av problemorienterte strategier forholder personen seg aktivt til problemet. Problemorientert mestring innebærer også følelsesmessig bearbeidelse av problemer eller situasjoner som ikke kan forandres. Denne strategien velges ofte når personen selv tror at han kommer til å mestre situasjonen. Dersom man lykkes med å mestre en vanskelig situasjon på en direkte måte, vil det være aktuelt å benytte samme strategi i liknende situasjoner senere (Kristoffersen, 2016a, s. 251). Ved helsesvikt og sykdom er det imidlertid vanligere å velge en passiv og unnvikende strategi. Emosjonelt orienterte mestringsstrategier tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon i stedet for å endre selve situasjonen. Dette er nødvendig i situasjoner som ikke kan endres, men som man likevel er nødt til å holde ut. Emosjonelt orientert mestring kan i noen tilfeller ses som forsøk på å flykte fra en vanskelig situasjon. Det kan være hensiktsmessig dersom pasienten ved å unngå problemet eller ubehaget, får hjelp til å holde ut i situasjonen.

1.4. Formål og problemstilling

Jeg har i løpet av mine praksisstudier på sykehjem, i hjemmetjenesten, i medisinsk og i kirurgisk praksis møtt mange pasienter med kreft. Pasienter med kreft i palliativ fase har ofte mye smerter og behov for smertelindrende behandling. Det er en utfordring for sykepleiere å fange opp symptomer og iverksette tiltak for å redusere smerter og andre fysiske symptomer hos disse pasientene. Smerte er en subjektiv opplevelse og kan derfor være vanskelig for sykepleier å kartlegge. I tillegg kan det å vite at døden er nært forestående, oppleves som en psykisk belastning. Mange pasienter i palliativ fase har et ønske om å dø hjemme i trygge omgivelser, med de nærmeste til stede. God smertelindring og tett oppfølging er nødvendig for å kunne gi pasientene en trygg og verdig avslutning på livet, og for at den siste tiden skal oppleves som god og meningsfull for deres pårørende. Jeg vil i denne oppgaven undersøke hvordan sykepleier i størst mulig grad kan bidra til å ivareta pasienter og deres pårørende i palliativ fase. Med utgangspunkt i dette har jeg utarbeidet følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase?

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Jeg vil i dette kapittelet beskrive metoden jeg har benyttet for å samle inn data. Oppgaven er en litteraturstudie som baserer seg på ti utvalgte forskningsartikler. En litteraturstudie gir en oversikt over flere artikler om samme emne (Helsebiblioteket, 2016b). Det er brukt en systematisk fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere enkeltstudiene. Artikkene som inkluderes i litteraturstudien er hovedsakelig vitenskapelige originalartikler. En oversiktsartikkel ble inkludert som støttelitteratur. Fremgangsmåten blir beskrevet i de følgende underkapitler.

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 2-1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurdert forskning	Publisert for mer enn 10 år siden
IMRAD-struktur	Studier fra ikke-vestlige land
Publisert fra 2012-2022	Barn med kreft
Sykepleiefaglig relevant	Barn som pårørende
Engelsk eller skandinavisk språk	Pasienter i sykehus
Palliative pasienter med kort forventet levetid	Pasienter i sykehjem
Pasient og pårørende over 18 år	Kurativ behandling
Hjemmeboende pasienter med kreft	
Lindrende behandling	

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble valgt på bakgrunn av problemstillingen. Jeg ønsket ikke å inkludere forskning som var eldre enn ti år. Dette var for å sikre ny og oppdatert kunnskap om temaet. Valgte artikler er fagfellevurdert, har en tydelig IMRAD-struktur og er publisert i et vitenskapelig tidsskrift. Artikkene er skrevet på engelsk eller skandinavisk språk. Artikkene har relevans for sykepleiefaget og for valgte problemstilling. Jeg valgte å ekskludere artikler fra ikke-vestlige land, for å sikre overførbarhet til norske forhold. Inkluderte artikler presenterer sykepleier-, pasient- og pårørendeperspektivet. Dette var for å belyse problemstillingen fra flere sider og få en bredere forståelse av hva som er god sykepleie i møte med valgte pasientgruppe. Artikler som utelukkende fokuserer på pårørendeperspektivet ble utelatt, med unntak av en artikkel som omhandler pårørendes erfaringer med utarbeidelse av individuell plan.

2.3. Søkehistorikk og søkestrategi

Jeg gjorde bruk av følgende konsepttabell for å få en oversikt over aktuelle søkeord. Videre kombinerte jeg valgte søkeord og gjennomførte systematiske søk i tre ulike databaser. I tillegg gjennomførte jeg et manuelt søk i Sykepleien Forskning. De endelige søkene som resulterte i de inkluderte artikkene, presenteres i søketabell.

Tabell 2-2 Konsepttabell

Konsept 1	Konsept 2	Konsept 3
Kreft	Palliasjon	Hjemmesykepleie
Søkeord: cancer cancer patient oncology nursing cancer nursing	Søkeord: palliative care nursing palliative nursing hospice nursing palliative care	Søkeord: home health nursing home health care nursing home care service community health nurses

2.3.1.Søketabell

Tabell 2-3 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Sykepleien	26.04.2022	S1.	palliasjon	Forskning	29	1(A)
Idunn	27.04.2022	S1.	palliasjon AND hjemme AND kreft		10	
		S2.		År 2012-2022, forskningsartikkel	6	3(B, C, D)
Cinahl	30.04.2022	S1.	(MH "Cancer Patients") OR "cancer patients"		88967	
		S2.	(MH "Palliative Care") OR "palliative care" OR (MH "Hospice and Palliative Nursing")		51780	
		S3.	(MH "Home Health Care+") OR "home health care"		50239	
		S4.	"home health nursing" OR (MH "Community Health Nursing+")		34339	
		S5.	S3 OR S4		82052	
		S6.	S1 AND S2 AND S5		452	

		S7.		År 2012-2022, Peer Reviewed	225	2(E, F)
Medline	30.04.2022	S1.	cancer.mp. OR exp Neoplasms/		4214102	
		S2.	oncology nursing.mp. OR exp Oncology Nursing/		8885	
		S3.	S1 OR S2		4216545	
		S4.	exp Palliative Care/ OR palliative care.mp.		73946	
		S5.	palliative care nursing.mp. OR exp "Hospice and Palliative Care Nursing"/		2023	
		S6.	S4 OR S5		73946	
		S7.	home health nursing.mp. OR exp Home Care Services/ OR exp Home Health Nursing/ OR exp Community Health Nursing/		65331	
		S8.	S3 AND S6 AND S7		1168	
		S9.		År 2012-2022	466	2(G, H, I, J)

Inkluderte artikler:

- A. Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 11, e-63670.
- B. Aamold, K. et al. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk sygepleje*, 1, 3–15.
- C. Lersveen, G. L. et al. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: Pasienters og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1–15.
- D. Nordsveen, H. et al. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem— Sykepleieres erfaringer av samhandling. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 3, 239–252.
- E. Nysæter, T. M. et al. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase—A grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 49–49.
- F. Oosterveld-Vlug, M. G. et al. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), 96–96.
- G. Dillen, K. et al. (2021). Availability as key determinant in the palliative home care setting from the patients' and family caregivers' perspectives: A quantitative-qualitative-content analysis approach. *Palliative & Supportive Care*, 19(5), 570–579.
- H. Seow, H. et al. (2021). Trajectory of end-of-life pain and other physical symptoms among cancer patients receiving home care. *Current Oncology (Toronto)*, 28(3), 1641–1651.
- I. Gamblin, V. et al. (2021). Home hospitalization for palliative cancer care: Factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. *BMC Palliative Care*, 20(1), 24–24.
- J. Klarare, A. et al. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12948-n/a.

Jeg startet søkeprosessen i Oria for å få en viss oversikt over hva som var tilgjengelig av fag- og forskningslitteratur på området. Videre gjennomførte jeg strukturerte søk i databasene Medline og Cinahl. Et søk i Idunn, i tillegg til et manuelt søk i Sykepleien Forskning, ble gjennomført for å finne aktuelle artikler som undersøker norske forhold. En artikkel ble inkludert fra Sykepleien Forskning, tre fra Idunn, to fra Cinahl og fire fra Medline. De to inkluderte artiklene fra Cinahl fant jeg også da jeg gjennomførte gjeldende søk i Medline. Benyttede søkeord og kombinasjoner er dokumentert i søketabell.

2.4. Vurdering og utvelgelse av artikler

Sjekklistene for kritisk vurdering av forskningslitteratur fra Helsebiblioteket (2016a) ble brukt i vurdering og utvelgelse av artikler. I første omgang undersøkte jeg hva som var formålet med studiene, om de hadde en klart formulert problemstilling og om artiklene var relevante for å svare på min problemstilling. Videre undersøkte jeg hvem som var målgruppen for studiet og om den var relevant for min oppgave, samt om resultatene kunne brukes til mitt formål. Jeg leste først tittel og abstrakt og gikk videre til å lese artiklene i fulltekst dersom de virket relevante. Kvalitetsvurdering av tidsskrift ble gjort ved å søke på tidsskriftet i Norsk senter for forskningsdata sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler.

2.5. Analyse

Valgte forskningsartikler ble analysert ved hjelp av Evans' (2003) analysemodell. Modellen tar for seg fire faser for analyse og fremstilling av data.

Første trinn i Evans' modell er innsamling av data (2003). Jeg bestemte meg for fokusområde, inklusjons- og eksklusjonskriterier. Videre gjennomførte jeg strukturerte søk i flere databaser, som tidligere beskrevet. Jeg valgte ut ti artikler på bakgrunn av inklusjonskriteriene. Utvelgelsesprosessen sikret et homogent utvalg av artikler som ble inkludert i oppgaven.

Andre trinn er identifisering av hovedfunn (Evans, 2003). Jeg leste resultatene nøye og markerte nøkkelfunn fra hver enkelt artikkel. Hver artikkel presenteres i artikkelmatrisen i resultatdelen.

Tredje trinn handler om å relatere temaene til hverandre, på tvers av studier (Evans, 2003). Jeg identifiserte likheter og ulikheter i resultater på tvers av studiene og samlet resultatene som hørte sammen i hovedtema.

Tabell 2-4 Hovedtema

Hovedtema	Artikkel
Personsentrert omsorg	A, B, C, D, E, G, J
Organisering av helsetjenesten	A, B, C, D, E, F, G, I
Kunnskapsbasert praksis	C, D, E, F, G, H, I
Involvering av pårørende	A, C, D, F, G, H, J

Fjerde trinn går ut på beskrive fenomen (Evans, 2003). Jeg beskrev resultatene samlet for hvert hovedtema. Hovedtrekk og interessante nyanser i resultatene ble beskrevet for hvert tema.

3. Resultater

Tabell 3-1 Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
A) Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. Sykepleien forskning (Oslo), 11, e-63670.	Målet med studien var å undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidrog til meistring hos pårørende.	Norsk kvalitativ studie. Fenomenologisk hermeneutisk metode. Data ble samlet inn i to flerstegs fokusgrupper.	Den individuelle planen opplevdes som en støtte i en krevende hverdag. Planen bidrog til at informantene opplevde håp, at de var en ressurs og inngikk i samarbeidet rundt pasienten.	Individuell plan, personsentrerte relasjoner og samhandling kan styrke brukermedvirkning og samarbeid med pårørende. Ved å styrke meistringa til de pårørende legger tjenesten til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase.
B) Aamold, K. et al. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. Klinisk sykepleie, 1, 3–15.	Å undersøke hvilke utfordringer hjemmesykepleiere beskriver at de har i forbindelse med ivaretagelse av pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme.	Norsk studie med et kvalitativt design. Hermeneutisk tilnærming. Fokusgruppeintervju som metode. Analysemetoden var systematisk tekstkondensering.	Tverrfaglig samarbeid ble beskrevet som suboptimalt. Hjemmesykepleiere var ofte alene i komplekse situasjoner uten spesialister å rådføre seg med. De påtok seg rollen som koordinator og opplevde usikkerhet rundt det å ha det overordnede ansvaret. Det var utfordrende å finne balansen mellom nærhet og distanse til pasientene.	Hjemmesykepleiere uttrykte behov for mer tilgjengelig støtte fra det tverrfaglige teamet rundt pasienten og en tydeligere arbeids- og ansvarsfordeling i palliativ hjemmetjeneste. Uoversiktlige ansvarsområder og lite kontinuitet i nettverket rundt pasienten har innvirkning på hjemmesykepleierens funksjon.
C) Lersveen, G. L. et al. (2021). Opplevelse av trygghet i	Hensikten i denne studien var å undersøke	Norsk studie med et kvalitativt, eksplorativt	Opplevelser av trygghet i hjemmebasert omsorg knyttes til det å være hjemme, til tilbudet av tjenester og til tillit til at	Opplevelse av trygghet er et viktig mål i palliativ omsorg og kan påvirke hvor man

<p>hjemmebase rt palliativ omsorg: Pasienters og pårørendes perspektiv. Tidsskrift for omsorgsfors kning, 7(3), 1-15.</p>	<p>hva som fremmer trygghet hos pasienter og deres pårørende når de mottar palliativ behandling og omsorg i hjemmet, uavhengig av diagnose.</p>	<p>design. Det ble gjennomfør t kvalitative dybdeinterv ju. Analysen ble gjennomfør t med kvalitativ innholdsan alyse.</p>	<p>hjelp vil være der når det trengs, noe som i stor grad hviler på hjemmesykepleiens situasjonsforståelse og evne til å være tilliten verdig.</p>	<p>velger å avslutte livet. For pasienter representerer pårørende en grunnleggende trygghet. Pårørendes trygghet er avhengig av opplevelsen av at pasienten er trygg.</p>
<p>D) Nordsveen, H. et al. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem— Sykepleieres erfaringer av samhandling . Nordisk Sygeplejefor skning, 3, 239-252.</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive sykepleiern es erfaringer, både i sykehus og kommuneh elsetjenest en, ved utskrivelse av personer med kreft i palliativ fase til eget hjem.</p>	<p>Norsk studie som benyttet et kvalitativt beskrivend e design med fokusgrupp eintervju. I dataanalys en ble det benyttet kvalitativ innholdsan alyse.</p>	<p>Sykepleiernes erfaringer beskrives gjennom to kategorier; felles møtearena og forståelse for hverandres arbeidsområde. Et felles møte før utskrivelsen var viktig for overføring av den palliative omsorgen og for kontinuiteten av omsorgen. Kreftkoordinator og kreftsykepleier i kommunen viser seg å være sentrale personer. Det var mangelfull kunnskap om tjenestenivåenes organisering av helsehjelpen.</p>	<p>Det ligger et forbedringspotensia l i å ha gode rutiner ved utskrivelsen, avklaring av forventninger og kontinuitet i omsorgen. Dette bidrar til en bedre palliativ omsorg for pasientene, en god ivaretagelse av pårørende og trygghet for alle. Individuell plan kan styrke kontinuitet i omsorgen.</p>
<p>E) Nysæter, T. M. et al. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske preferansen e for hjemmehjel p over tid for å muliggjøre hjemmedød blant</p>	<p>Norsk studie. Kvalitativ metode ble brukt. Data ble samlet inn ved hjelp av individuelle intervjuer. Komparativ analyse ble</p>	<p>Funnene presenteres som en konseptuell modell. Kjernekategori viste at ønsket om å dø hjemme virket stabilt over tid og ikke endret seg med forverring av helsetilstand. Pasientene ønsket å leve et meningsfylt liv til døden og være den</p>	<p>Personsentrert omsorg gitt av helsepersonell med kompetanse, ferdigheter og god nok tid var viktig for å ivareta pasientenes preferanser. I tillegg måtte hjemmetjenesten organiseres på en</p>

palliative phase—A grounded theory study. BMC Palliative Care, 21(1), 49–49.	voksne pasienter med kreft i sen palliativ fase.	benyttet.	samme personen som alltid. Disse preferansene var avhengig av egenskapene til helsepersonell og organiseringen av omsorgen.	måte som sikret kontinuitet og forutsigbarhet. Systematisk implementering av en personsentrert omsorgsmodell og bruk av avanserte hjemmesykepleieplaner var foreslåtte tiltak for å muliggjøre hjemmedød.
F) Oosterveld-Vlug, M. G. et al. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. BMC Palliative Care, 18(1), 96–96.	Målet med denne studien var å få innsikt i hvilke elementer pasienter med langtømmen kreft og pårørende anser som essensielle for lindrende behandling av høy kvalitet, og om disse elementene er til stede i den faktiske omsorgen de mottar.	Nederlandsk studie. Det ble gjennomført kvalitative semistrukturerte intervjuer. Intervjudata ble analysert etter prinsippene for tematisk analyse.	Pasienter og pårørende anså det som viktig at deres fastlege og pleiepersonell var medisinsk dyktige, tilgjengelige og proaktive. Forsvarlig informasjonsoverføring mellom omsorgspersonell og klare rutiner ved etterspørsel av ressurser eller tjenester ble ansett som avgjørende. En våken og selvsikker holdning fra deres egen side var viktig for å sikre at de fikk den omsorgen de trengte, og de uttrykte bekymring for andre som var mindre årvåkne med hensyn til omsorgen de mottok, eller som ikke hadde noen familie til å støtte dem i dette.	Det er behov for forbedringer med hensyn til samarbeid og informasjonsoverføring mellom fagpersoner. Det er viktig for omsorgspersonell å sikre at de identifiserte essensielle elementene for palliativ behandling av høy kvalitet i hjemmet blir oppfylt.
G) Dillen, K. et al. (2021). Availability as key determinant in the palliative home care	Målet med studien var å bestemme nøkkelkomponentene som bidrar til en følelse av	Tysk studie. Palliative pasienter og pårørende ble intervjuet ved hjelp	Følelse av trygghet ble spesielt ofte nevnt av tjenestemottakerne, noe som tyder på høy relevans. Ni underkategorier ble identifisert i følgende rekkefølge og relasjon: (i) pasientsentrert:	Palliative hjemmetjenesters arbeid ble oppfattet som svært effektivt og nyttig. Funnene bekreftet en tidligere utviklet trefaktormodell og viste at

<p>setting from the patients' and family caregivers' perspectives : A quantitative-qualitative-content analysis approach. Palliative & Supportive Care, 19(5), 570-579.</p>	<p>trygghet, og hvordan de forholder seg til hverandre, slik de oppleves av pasienter og pårørende i palliativ hjemmesyk epleie.</p>	<p>av semistrukturerte intervjuer etter en trefaktormodel og analysert ved bruk av en kombinert kvantitativ-kvalitativ-innholdstilnærming.</p>	<p>tilgjengelighet, informasjon, faglig kompetanse, pasientstyrking og tillit. (ii) organisasjonsarbeid: omfattende ansvar, eksternt samarbeid og internt samarbeid, og (iii) direkte kommunikasjon.</p>	<p>tilgjengelighet var viktigst for å forbedre følelsen av trygghet og skape en effektiv palliativ hjemmetjeneste.</p>
<p>H) Seow, H. et al. (2021). Trajectory of end-of-life pain and other physical symptoms among cancer patients receiving home care. Current Oncology (Toronto), 28(3), 1641-1651.</p>	<p>Å beskrive utviklingen av fysiske symptomer blant pasienter med kreft som mottok hjemmesyk epleie de seks siste månedene før døden.</p>	<p>Studien er en kanadisk observasjonskohortstudie av pasienter som døde av kreft og som mottok hjemmetjenester mellom 2007 og 2014. Multivariat regresjon ble benyttet i analysen.</p>	<p>Forekomsten av alle fysiske symptomer økte etter hvert som man nærmet seg døden, spesielt i den siste måneden av livet. I løpet av de siste ukene av livet rapporterte 69% av pasientene å ha moderat til alvorlig smerte; imidlertid rapporterte bare 20% at smerten ikke var kontrollert. Tap av matlyst, kortpustethet, høy helsestabilitet og selvrappert dårlig helse var også svært utbredt den siste uken av livet. Omsorgspersonens plager, høy helsestabilitet, sosial tilbakegang, ukontrollerte smerter og tegn på depresjon var assosiert med å ha flere fysiske symptomer ved livets slutt.</p>	<p>Denne kunnskapen er viktig fordi stadig mer av omsorgen ved livets slutt flyttes fra sykehus til hjemmet og kommunen. Forståelse av de skiftende symptomene og behovene til pasienter med kreft i hjemmet vil dermed muliggjøre forbedringer i kvaliteten på omsorgen ved livets slutt og pasientutfallene.</p>
<p>I) Gamblin, V. et al. (2021). Home hospitalizati</p>	<p>Hensikten var å beskrive forekomsten og</p>	<p>En fransk retrospektiv studie. Studien gjør bruk</p>	<p>57,7% av pasientene opplevde en eller flere ikke-planlagte sykehusinnleggelse, hvorav en høy andel</p>	<p>Mer enn 40% av pasientene som mottok hjemmesykepleie ble ikke re-innlagt</p>

<p>on for palliative cancer care: Factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. BMC Palliative Care, 20(1), 24–24.</p>	<p>årsakene til ikke-planlagte sykehusinnleggelse blant pasienter med kreft som mottar behandling ved livets slutt i hjemmet, og å identifisere faktorer assosiert med ikke-planlagte sykehusinnleggelse og død på sykehus.</p>	<p>av Kaplan-Meier-metoden og Kalbfleish-Prentice-metoden, årsaksspesifikke Cox-modeller og logistiske regresjoner i analysen.</p>	<p>oppstod etter utskrivning til hjemmet. De fleste ikke-planlagte sykehusinnleggelse var relatert til fysiske symptomer og initiert av fastlegen. En palliativ konsultasjon etter utskrivning var assosiert med en betydelig lavere forekomst av ikke-planlagte sykehusinnleggelse. 47,8 % av dødsfallene skjedde på sykehus. Det å bo alene og tilstedeværelsen av ett eller flere barn hjemme var assosiert med død på sykehus.</p>	<p>på sykehus, noe som gjenspeiler effektiviteten av denne typen palliativ behandling. Over halvparten av de ikke-planlagte sykehusinnleggelse ne skyldtes en akutt interkurrent hendelse. Mer innsats bør fokuseres på å forutse disse hendelsene hjemme, først og fremst via bedre koordinering mellom sykehusleger og fastleger.</p>
<p>J) Klarare, A. et al. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. European Journal of Cancer Care, 27(6), e12948-n/a.</p>	<p>Målet med denne studien var å beskrive pasienters og pårørendes opplevelser av hjemmesykepleiers handlinger som hjelpende eller hindrende innblanding .</p>	<p>Svensk studie. En fortolkende kvalitativ forskningstilnærming ble valgt. Pasienter og pårørende ble intervjuet ved å bruke den forbedrede kritiske hendelsesteknikken.</p>	<p>Pasienter og pårørende opplevde handlinger fra palliative team som å sørge for tilstrekkelige ressurser, å holde løfter og være pålitelig og å skape relasjoner som en hjelp til å møte uttrykte eller forventede behov. Udekkede behov resulterte i opplevelser av manglende respekt fra det palliative teamet og krenkelse av tjenestemottakernes personlige integritet.</p>	<p>Å være pålitelig og inkludere pasienter og pårørende i samarbeidet hjelper dem til å fortsette sitt hverdagsliv selv om døden kan være nær. Opplevelser av manglende respekt eller krenkelse av personlig integritet kan unngås dersom samarbeidet styrkes i klinisk praksis.</p>

3.1. Personsentrert omsorg

En studie gjennomført av Lunde (2017) viser til betydningen av å bli møtt på en god måte for å etablere tillit til helsetjenesten. Informanter fra flere studier (Klarare et al., 2018; Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017; Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019) opplevde den personlige relasjonen til hjelperne som trygghetsskapende. Kontinuitet i form av få og kjente pleiere ble høyt verdsatt.

I flere studier fremhevet både pasienter og pårørende at det å få være hjemme var svært viktig for å oppleve trygghet (Dillen et al., 2021; Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022). Ønsket om å få være hjemme var stabilt over tid, uavhengig av helsetilstand og sykdomsprogresjon (Nysæter et al., 2022). I hjemmet var pasientene kjent slik at de kunne følge sine egne rutiner og være mest mulig selvhjulpne (Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022). Å motta hjemmesykepleie påvirket hverdagslivet til pasienter og pårørende (Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022). Forutsigbarhet var viktig, og pasientene foretrakk når helsepersonellet kom til avtalt tid (Lersveen & Devik, 2021). Beskjeder om endring av tidspunkt gav informantene tillit til tjenestene. Pasientene foretrakk å ta en dag om gangen og leve mest mulig i nuet (Nysæter et al., 2022).

Etter hvert som sykdommen førte til endringer i hjemmesituasjonen, med behov for mer medisinsk utstyr og smertelindring, ble det nødvendig å snakke om døden (Nysæter et al., 2022). Pasientene foretrakk å snakke med helsepersonell som fikk dem til å føle seg sett som den personen de var og som inkluderte de i beslutninger som omhandlet deres pleie og behandling.

I en studie som undersøkte hjemmesykepleiernes erfaringer i møte med hjemmeboende pasienter med kreft (Aamold et al., 2020) uttrykte sykepleierne at det var utfordrende å ivareta sine egne behov for distanse og samtidig ivareta pasientens behov for nærhet. Det kunne være en påkjenning å være personlig engasjert i pasienten. De uttrykte et ønske om å følge opp de samme pasientene så mye som mulig for å opprettholde kontinuiteten og skape trygghet og stabilitet. Samtidig beskrev de viktigheten av å rullere på pasientene for å ha mulighet til å distansere seg. Å vise at man bryr seg og skape gode opplevelser for pasienten, var det viktigste for flere av sykepleierne (Aamold et al., 2020).

3.2. Organisering av helsetjenesten

For de pårørende synliggjorde innholdet i en individuell plan ansvarlige fagressurser på ulike nivå i helsetjenesten, som kunne kontaktes (Lunde, 2017). I slutfasen, da behovet for symptomlindring var stort, gav en sammenhengene og tverrfaglig heldøgntjeneste trygghet for de pårørende. De opplevde at helsetjenesten var informert og samhandlet, i motsetning til før den individuelle planen ble etablert. Pasienter, pårørende og sykepleiere mente at fastlegen var sentral og måtte involveres tidlig (Dillen et al., 2021; Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017; Nordsveen & Andershed, 2015; Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Hjemmesykepleierne opplevde at tiden som var satt av til besøk ofte ikke strakk til (Aamold et al., 2020). Det var vanskelig å skulle bruke mer tid hos noen i situasjoner der andre pasienter og oppgaver ventet. Det å ha nok tid var noe av det informantene opplevde som viktigst i møte med disse pasientene. Pasientene fra flere studier opplevde det som betydningsfullt at hjemmesykepleien var tilgjengelige når som helst på døgnet,

responderte raskt og tok seg tid til pasienten (Dillen et al., 2021; Klarare et al., 2018, 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Noen pårørende savnet å ha en fast person å kontakte for å få informasjon og gjøre avklaringer (Lersveen & Devik, 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Hjemmesykepleierne beskrev hvordan det pasientnære arbeidet med ivaretagelse av pasientens komplekse behov ofte gikk på bekostning av administrative oppgaver og koordinering (Aamold et al., 2020). Rollen som koordinator førte til at mange av sykepleierne opplevde å bli stående alene med pasienten i situasjoner der de hadde behov for støtte fra andre profesjoner og faggrupper. Flere hadde følt seg utrygge og opplevde det å være alene uten støtte fra andre som uforsvarlig. Hjemmesykepleierne understreket viktigheten av å kunne bruke kolleger til ventilering og refleksjon (Aamold et al., 2020).

Palliativt team ble sett på som en viktig ressurs og samarbeidspartner (Aamold et al., 2020). Det palliative teamet på sykehuset fulgte ofte opp pasientene i kommunen, sammen med kreftsykepleier i kommunen, og fungerte som et bindeledd mellom sykehuset og kommunen (Nordsveen & Andershed, 2015). Flere av sykepleierne opplevde at uavklarte ansvarsområder var en utfordring (Aamold et al., 2020). Det var uklart for flere av sykepleierne hvem de kunne henvende seg til for å få råd og hjelp. Særlig møtte de utfordringer i forbindelse med overføring fra institusjon til hjemmet (Nordsveen & Andershed, 2015; Aamold et al., 2020). Sykepleiere fra hjemmetjenesten hadde ønske om å delta på samarbeidsmøter med pasient og pårørende før utskrivelse for best mulig tilrettelegging i hjemmet (Nordsveen & Andershed, 2015). Informasjonsoverføring mellom helsepersonell ble sett på som viktig for kontinuiteten (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

3.3. Kunnskapsbasert praksis

Pasienter og pårørende opplevde hjemmesykepleien som en sentral støttespiller med fagkompetanse og erfaring, som skapte trygghet i utrygge situasjoner (Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022). Pasientene stolte på at hjemmesykepleien var kompetent nok til å se endringer og iverksette tiltak ved forverring av helsetilstand (Dillen et al., 2021; Nysæter et al., 2022). Flere påpekte fastlegens og hjemmesykepleiens medisinske kompetanse som en indikator for å vurdere om de fikk god pleie (Oosterveld-Vlug et al., 2019). I tillegg til medisinsk kunnskap og ferdigheter nevnte flere at det var viktig å få nødvendig informasjon i god tid (Dillen et al., 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasientene ønsket en direkte, åpen og ærlig kommunikasjon rundt egen sykdom (Dillen et al., 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019)

En studie viser at sjansen for å oppleve fysiske symptomer de siste tre månedene av livet øker ved ukontrollerte smerter, depressive symptomer, lite sosial kontakt og pårørendes opplevelse av utrygghet (Seow et al., 2021). Sykepleierne mente at en palliativ enhet i kommunen ville gitt fagmiljøet et løft og ført til færre re-innleggelses for palliative pasienter med kreft (Nordsveen & Andershed, 2015).

3.4. Involvering av pårørende

Pasienter i Lersveen og Deviks studie (2021) beskrev pårørende som svært viktig for deres opplevelse av trygghet. Pårørende bidrog med praktisk hjelp og var en emosjonell støtte for pasienten. Pårørende ble av mange beskrevet som helt avgjørende for at pasienten skulle kunne bo hjemme (Lersveen & Devik, 2021; Nordsveen & Andershed, 2015).

Informantene i Lundes studie (2017) var voksne etterlatte som bidrog i utformingen av individuell plan i palliativ fase. Informantene skildret en arbeidskrevende og uoversiktlig hverdag. Flere av de pårørende opplevde utforming av en individuell plan som en støtte. Det å få en individuell plan gav en opplevelse av trygghet i en utrygg situasjon. Pårørende understreket at informasjon om og etablering av individuell plan måtte bli gjort tidlig i sykdomsforløpet (Lunde, 2017). Da hadde den syke krefter til å være med i planarbeidet. De pårørende opplevde det som en belastning å være med på avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling (Lunde, 2017). I disse avgjørelsene var pasienten for syk til selv å ta dette valget. De opplevde likevel et tverrfaglig møte, der den behandlende legen tok den endelige avgjørelsen, som en god støtte.

De pårørende la ikke i fra seg ansvaret selv om hjemmetjenesten var involvert (Lersveen & Devik, 2021). Det var viktig for dem å være tilgjengelig for pasienten, selv om flere opplevde det å være tilgjengelig som belastende. Besøk fra hjemmetjenesten kunne oppleves som en lettelse for de pårørende. Informantene fra flere studier opplevde støtte i å kunne dele ansvaret med noen som hadde kontroll og som var til å stole på (Klarare et al., 2018; Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017). En tillitsfull relasjon mellom pårørende og helsepersonell kunne ha positiv innvirkning på de pårørendes villighet til å være tilgjengelig og involvert i pleien (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Flere av de pårørende opplevde at de måtte ha en aktiv rolle for å sikre at de fikk den hjelpen de hadde behov for.

Pasienter som bodde alene opplevde at sykdomsprogresjon og endring av helsetilstand truet deres følelse av trygghet og kontroll (Nysæter et al., 2022). For de som hadde lite sosialt nettverk og begrenset mulighet til å delta i aktiviteter utenfor hjemmet, var besøk fra hjemmetjenesten av stor betydning. Forutsigbarhet og rask tilgang på hjelp var særlig viktig for disse pasientene. Å bo alene ble i en annen studie assosiert med høyere risiko for uplanlagt sykehusinnleggelse og død i sykehus (Gamblin et al., 2021).

4. Diskusjon

4.1. Innledning til diskusjon

I dette kapittelet drøftes følgende problemstilling i henhold til resultatene fra valgte forskningsartikler, teoretiske perspektiv og begreper, andre fag- og forskningskilder og egne erfaringer fra praksis.

Hvordan kan sykepleier ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase?

4.2. Sykepleie ved livets avslutning

Pasienter, pårørende og sykepleiere kan ha ulike forventninger og behov når det kommer til palliativ omsorg. Sykepleierens oppgaver innebærer kartlegging av symptom og behov, symptomlindring og oppfølging. Pasientene ønsker ofte å være lengst mulig hjemme, og pårørende har behov for støtte fra helsepersonell for å kunne stå i rollen som omsorgsyter. Forståelse av de ulike behov og ansvarsområder vil være av stor betydning for å kunne gi god sykepleie til palliative pasienter med kreft og deres pårørende.

Flere av artiklene viser til at pasienter med kreft i palliativ fase ønsker å bo hjemme så lenge som mulig (Dillen et al., 2021; Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022). Pasientene opplevde det som trygt å være i sine kjente omgivelser (Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022). Likevel er det fortsatt flest pasienter som dør i institusjon i Norge i dag (Helsedirektoratet, 2018, s. 3). Pasientene fra Nysæter et al. (2022) opplevde at ønsket om å være hjemme var stabilt over tid, og at det ikke endret seg ved forverring av helsetilstand. Selv om pasientenes ønske om å være hjemme er stabilt, viser en studie gjennomført av Gamblin et al. (2021) at det ikke er uvanlig med uplanlagte sykehusinnleggelse når livet nærmer seg slutten. Sykehusinnleggelsene var ofte forårsaket av økende fysiske symptomer og initiert av pasientens fastlege (Gamblin et al., 2021). Flere av studiene understreker betydningen av et tett samarbeid med fastlegen for å sikre hjemmeboende pasienter god oppfølging (Dillen et al., 2021; Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017; Nordsveen & Andershed, 2015; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Seow et al. (2021) viser at omsorgspersonens plager, høy helseustabilitet, sosial tilbakegang, ukontrollerte smerter og tegn på depresjon er faktorer som fører til økt forekomst av fysiske symptomer ved livets slutt for palliative pasienter. Forverring av helsetilstand og økt forekomst av fysiske symptomer, trenger likevel ikke å føre til sykehusinnleggelse. For at pasientene skal kunne bli hjemme, må sykepleiere ha tilstrekkelig kompetanse på området. Pasienter og pårørende påpekte at helsepersonellens kompetanse og ferdigheter hadde stor betydning for deres opplevelse av trygghet (Dillen et al., 2021; Nysæter et al., 2022). Tidlig involvering og tett oppfølging fra fastlege, og tilstrekkelige kunnskaper om fysiske symptomer ved livets slutt blant helsepersonell, vil derfor være avgjørende for om pasienter får bo hjemme i livets siste fase.

Brukermedvirkning er avgjørende for god palliativ omsorg (Meld. St. 24, 2020, s. 43). Sykepleier skal ifølge yrkesetiske retningslinjer bidra til at pasientens stemme blir hørt (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Pårørende i Lundes studie (2017) opplevde arbeidet med individuell plan som betydningsfullt for å ivareta pasientens rett til medbestemmelse. Det var imidlertid viktig at den individuelle planen ble utarbeidet tidlig i forløpet. Da var pasienten i stand til å si sin mening i spørsmål som angikk egen fremtid. Dette er i tråd med regjeringens mål om å skape pasientens helsetjeneste (NOU 2017: 16, 2017, s. 55). Pårørende opplevde det som belastende å være med på avgjørelser om å avslutte livsforlengende behandling (Lunde, 2017). I disse tilfellene var pasienten ofte for syk til å si sin mening. Det er tydelig at pårørende opplever det som en trygghet å vite hva pasienten ønsker, særlig når pasienten ikke lenger er i stand til å uttrykke det selv. Til tross for dette opplevde flere av sykepleierne i Nordsveen og Andersheds studie (2015) at individuell plan ble lite brukt, og de så på det som merarbeid i en allerede hektisk hverdag.

Pasientene i Nysæter et al. (2022) ønsket å leve meningsfulle liv til døden. Det var viktig for pasientene i Klarare et al. (2018) å få være den personen som de alltid har vært og å fortsette sitt hverdagsliv i størst mulig grad. For å imøtekomme pasientens ønske om å få være seg selv, må sykepleier ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg slik det står beskrevet i yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). I Lersveen et al. (2021) forteller pasientene at de ønsker å være mest mulig selvhjulpne. Hjemme hadde de mulighet til å følge sine egne hverdagsrutiner, og på denne måten fikk de en opplevelse av selvstendighet og kontroll. De opplevde at hjelpen de fikk hjemme hvilte på hjemmesykepleiers forståelse av situasjonen. De gangene pasienter og pårørende ikke fikk sine behov dekket i møte med hjemmesykepleier, opplevde de at deres integritet var truet (Klarare et al., 2018). Å få besøk av hjemmesykepleier daglig, kan oppleves som en inngripen i hverdagslivet. Flere pasienter og pårørende forteller at de innrettet aktiviteten sin etter hjemmesykepleiers besøk (Lersveen & Devik, 2021). Det er derfor viktig at sykepleier møter pasient og pårørende med respekt, slik at de får bevart sin integritet og opplevelse av selvstendighet.

Det er tydelig i flere av artiklene at pasienter og pårørende ønsker tidlig informasjon (Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Flere mente at informasjon om mulige hjelpetilbud var av stor betydning for deres opplevelse av trygghet (Lersveen & Devik, 2021). De ønsket informasjon som de kunne forstå og som var tilpasset deres situasjon (Dillen et al., 2021; Lunde, 2017). I følge Lersveen og Devik (2021) er informasjon viktig for å gi oversikt, muligheter og forutsigbarhet for pasienter og pårørende. Sykepleier skal ifølge yrkesetiske retningslinjer gi tilstrekkelig informasjon til pasienter og pårørende, og på denne måten sørge for at pasienten har grunnlag for å ta avgjørelser som angår egen helse (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Pårørende i Lundes studie (2017) ønsket å få informasjon regelmessig. Både pasienter og pårørende opplevde at for lite informasjon var en utløsende faktor for frykt og usikkerhet (Klarare et al., 2018).

For pasienter og pårørende i Nysæter et al. (2022) var det avgjørende at hjemmesykepleieren hadde gode kommunikasjonsferdigheter. Hjemmesykepleieren må ha evne til å skape dialog med pasienten, der pasienten selv får gi uttrykk for hva som skaper mening, trygghet og verdighet, og der pasientens tanker og verdier blir akseptert (Nysæter et al., 2022). Å forstå hva som er viktig for pasienten i den aktuelle situasjonen, er sentralt i personorientert kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s. 16). Pasientene i Nysæter et al. (2022) visste at de skulle dø i nær fremtid. Selv om direkte

informasjon og dialog rundt pasientens helsetilstand og sykdomsutvikling er viktig for å ta veloverveide valg for fremtiden, ønsket de ikke å snakke om døden hver dag (Nysæter et al., 2022). De opplevde samtaler om døden som en konstant påminnelse om at de hadde kort tid igjen, og dette kunne føre til tanker om at livet var meningsløst å leve. Flere informanter fra Oosterveld-Vlug et al. (2019) nevnte presis kommunikasjon om diagnose og prognose som viktig for god pleie. Det var likevel store forskjeller på hva de ønsket av informasjon. Noen pasienter satte pris på objektiv informasjon og ønsket å danne seg et bilde av hvor lenge de hadde igjen å leve. For andre var det vanskelig å forholde seg til denne typen informasjon (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Det kan være et problem når pasient og pårørende gjør bruk av ulike mestringsstrategier (Kristoffersen, 2016a, s. 276). I noen tilfeller gjør pasienten bruk av aktive mestringsstrategier, samtidig som pårørende gjør bruk av unnvikende strategier. Det er ikke uvanlig at pårørende beskytter seg selv med å ta i bruk mer unnvikende mestringsstrategier når pasientens symptomer og plager øker (Kristoffersen, 2016a, s. 277). Sykepleier må gjennom personorientert kommunikasjon sikre at pasient og pårørende opplever å bli sett, hørt og forstått (Eide & Eide, 2017, s. 17). I tillegg til medisinsk kompetanse og ferdigheter, er tidlig informasjon og gode kommunikasjonsferdigheter av stor betydning for å ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende.

4.3. Kontinuitet og samhandling

Kontinuitet er viktig for pasienters og pårørendes opplevelse av å bli ivaretatt (Dillen et al., 2021; Klarare et al., 2018; Lersveen & Devik, 2021; Nysæter et al., 2022; Aamold et al., 2020). Pasienter og pårørende fra Lersveen og Devik (2021) ønsket kontinuitet i kontakten med helsepersonell, og få og kjente hjelpere ble verdsatt. Kontinuitet er viktig for å etablere og opprettholde en relasjon til pasienten, slik Travelbee beskriver det i sin teori om menneske-til-menneske-forholdet (Travelbee, 1999, s. 177). Hjemmesykepleierne i Aamold et al. (2020) ønsket å følge opp de samme pasientene så mye som mulig for å opprettholde kontinuiteten. Samtidig uttrykte de et behov for å rullere på pasientene for å kunne distansere seg. Kontinuiteten ble utfordret av utskifting av personal, skiftordning, sykdom og ferie (Aamold et al., 2020).

Forutsigbarhet var viktig for pasienter og pårørende i Lersveen og Deviks studie (2021). Flere av informantene innrettet hverdagen sin etter hjemmesykepleiens besøk, og ønsket beskjed fra hjemmesykepleien dersom de ikke kunne komme til avtalt tid. Et helhetlig tjenestetilbud og tillit til at hjelpen ville være der når den trengtes var viktig for pasienters og pårørendes opplevelse av trygghet (Lersveen & Devik, 2021). Flere studier viser til viktigheten av at hjemmesykepleien er tilgjengelig når som helst på døgnet og at de responderer raskt ved behov utenom avtalte besøk (Dillen et al., 2021; Klarare et al., 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasientenes behov kunne variere fra dag til dag og de foretrakk sykepleiere som hadde tid til å hjelpe med det som var behovet ved gjeldende besøk (Nysæter et al., 2022). Hjemmesykepleierne i Aamold et al. (2020) opplevde imidlertid at det var satt av lite tid til disse pasientene, og det var vanskelig å skulle prioritere mellom flere pasienter som hadde behov for hjelp. Jeg har selv erfart gjennom praksisstudier i hjemmetjenesten at avsatt tid ikke alltid stemmer overens med pasientens behov.

Hjemmesykepleiere i Aamold et al. (2020) opplevde å stå alene i krevende situasjoner. De måtte ofte ta på seg koordinatorrollen, men kjente seg utrygge med hovedansvaret. Manglende kunnskap og ferdigheter vil kunne føre til høy grad av stress og manglende tro på mestring av situasjonen (Kristoffersen, 2016a, s. 257). Sykepleierne opplevde at

pasienter og pårørende etterspurte informasjon som de helst ønsket at andre profesjoner eller faggrupper som lege, prest eller palliativt team, tok seg av (Aamold et al., 2020). Palliativt team var ikke alltid tilgjengelige. I tillegg var det til tider vanskelig å få kontakt med pasientens fastlege. Hjemmesykepleierne ønsket et felles møte med sykehuset før utskrivelse (Nordsveen & Andershed, 2015). Et slik møte er viktig for å sikre informasjonsoverføring mellom helsepersonell og for kontinuiteten av omsorgen (Nordsveen & Andershed, 2015). Hjemmesykepleierne opplevde kreftkoordinator og kreftsykepleier i kommunen som sentrale støttespillere, men uavklarte ansvarsområder gjorde samarbeidet vanskelig (Nordsveen & Andershed, 2015). Palliasjon til hjemmeboende pasienter er et omfattende arbeid som krever internt og eksternt samarbeid (Dillen et al., 2021). Tjenestene er sammensatte, og informasjonsflyt mellom helsepersonell er avgjørende for ivaretagelse av pasient og pårørende (Lunde, 2017; Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Pårørende trenger støtte for å være en omsorgsressurs (Lunde, 2017). Pårørendearbeid er derfor en viktig del av sykepleierens oppgaver. Pårørende ønsket en fast kontaktperson å forholde seg til og etterlyste faste møter med hjemmetjenesten for å få informasjon og gjøre avklaringer (Lersveen & Devik, 2021). Pasienter og pårørende i Oosterveld-Vlug et al. (2019) opplevde at en våken og selvsikker holdning fra deres side var avgjørende for å få den hjelpen de hadde krav på, og de uttrykte bekymring for de som ikke var like årvåkne eller som ikke hadde pårørende å støtte seg til. Klare rutiner ved etterspørsel av ressurser og tjenester kan bidra til å sikre at alle får den hjelpen de har krav på, uavhengig av egen innsats. Pasienter og pårørende i Lersveen og Deviks studie (2021) påpeker at tidligere erfaringer av at hjelpen hadde innfridd, reduserte utrygghet de gangene det oppstod situasjoner de var mindre fornøyde med. Positive erfaringer av å bli møtt med respekt, gav pasienter og pårørende tillit til at helsetjenestene ville være der om det skulle oppstå behov. Pasientsentrert, tilgjengelig, informasjon, faglig kompetanse, pasientstyrking og tillit er avgjørende faktorer for god palliativ omsorg i hjemmet (Dillen et al., 2021).

4.4. Relasjoner som trygger

Flere studier viser at personsentrerte relasjoner er av stor betydning i palliativ omsorg (Klarare et al., 2018; Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017; Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Etablering av et menneske-til-menneske-forhold med gjensidig forståelse og kontakt er ifølge Travelbee det overordnede målet for all sykepleie (Travelbee, 1999, s. 211). Sykepleier har evne til å etablere gjensidig forståelse og kontakt på bakgrunn av ervervede kunnskaper og ferdigheter og ved å oppfatte, respondere på og verdsette det unike ved den syke som individ (Travelbee, 1999, s. 217). Relasjoner som var kjente, innfridd forventninger og skapte håp i situasjonen fremmet trygghet hos pasienter og pårørende i Lersveen og Deviks studie (2021).

I mange tilfeller er pårørende avgjørende for at pasienten skal få bo hjemme i den palliative fasen (Lersveen & Devik, 2021; Lunde, 2017). Pasientene opplevde pårørende som en grunnleggende trygghet (Lersveen & Devik, 2021). Samtidig var pårørendes trygghet avhengig av opplevelsen av at pasienten var trygg. Studien til Seow et al. (2021) viser at pårørendes utrygghet kan gi høyere forekomst av fysiske symptomer hos pasienter ved livets slutt. I Gamblin et al. (2021) ser vi at å bo alene øker risikoen for uplanlagte sykehusinnleggelse. Pasienter som bodde alene opplevde at akutsituasjoner og forandringer i evnen til å ta vare på seg selv truet deres følelse av trygghet og kontroll (Nysæter et al., 2022). Selv om hjemmesykepleien er innom flere ganger i løpet

av dagen, er pasient og pårørende alene det meste av tiden. Pasienter som bor alene, blir oftere innlagt ved livets slutt, sammenlignet med pasienter som bor sammen med pårørende (Gamblin et al., 2021). Når hjemmesykepleien ikke er til stede, er relasjonen mellom pasient og pårørende viktig for opplevd trygghet i hjemmet.

Pasienter som mottar sammensatte tjenester har lovfestet rett til individuell plan (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-1). Pårørende fra Lundes studie (2017) opplevde at prosessen rundt individuell plan var viktigere enn selve dokumentet. Arbeidet med den individuelle planen gav trygghet for fremtiden, samtidig som pårørende og pasient fikk en relasjon til hjemmesykepleierne. Dette tyder på at relasjonen til sykepleier er viktigere for pasienter og pårørendes opplevelse av trygghet, enn rammene rundt tjenestene.

Flere av sykepleierne i Aamold et al. (2020) opplevde det å vise at man bryr seg og å skape gode opplevelser for pasienten som sine viktigste oppgaver i møte med hjemmeboende pasienter med kreft. Opplevelsen av at noen i helsetjenesten brydde seg om dem, var viktig for de pårørende i Lundes studie (2017). Ifølge Travelbee er sykepleieren nødt til å engasjere seg følelsesmessig for å kunne etablere et hjelpende forhold til den syke (Travelbee, 1999, s. 205). Hjemmesykepleierne så det imidlertid som krevende å finne en god balanse mellom nærhet og distanse til disse pasientene (Aamold et al., 2020). De opplevde det som psykisk og fysisk belastende å være i den nære pasientrelasjonen over tid.

4.5. Implikasjoner for sykepleiefaget

Den norske befolkningen blir stadig eldre, samtidig som det utdannes for få sykepleiere (Hjemås et al., 2019, s. 4). NAVs bedriftsundersøkelse publisert i mai 2022 finner at det er stor mangel på arbeidskraft innen helse, pleie og omsorg (Myklathun, 2022, s. 8). Særlig er sykepleiermangelen stor. Samhandlingsreformen legger opp til at fremtidens økende behov for helsetjenester først og fremst skal løses i kommunene (St.meld. nr. 47, 2009, s. 26). For å kunne møte fremtidens behov for helsetjenester, samtidig som sykepleiermangelen blir større, er det avgjørende at det tverrfaglige samarbeidet styrkes.

Hjemmesykepleierne i Aamold et al. (2020) mente at det tverrfaglige samarbeidet ikke fungerte godt nok. De opplevde å stå alene i krevende situasjoner, uten spesialister å rådføre seg med. Sykepleierne etterlyste tydeligere ansvarsfordeling og spesialister som var tilgjengelige. En tverrfaglig tilnærming til pasient og pårørende er sentral for at pasienter skal få være hjemme så lenge som mulig mot livets slutt (NOU 2017: 16, 2017, s. 10). Sykepleierne i Nordsveen og Andershed (2015) opplevde at det var mangelfull kunnskap om de andre tjenestenivåenes organisering av helsehjelp. En felles møtearena og forståelse for hverandres arbeidsområde ble sett på som viktige faktorer for å sikre god samhandling. En tverrfaglig tilnærming med faste tverrfaglige møter er viktig for å gjøre helhetlige vurderinger og oppnå gode behandlingsresultat (Helsedirektoratet, 2019, s. 14).

Kunnskap og forståelse for fysiske symptom kan hindre ikke-planlagte sykehusinnleggelser ved livets slutt (Gamblin et al., 2021). I tillegg er samhandling med fastlege avgjørende for at pasientene skal få bo hjemme (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom har ofte et komplekst og sammensatt symptom-bilde (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Grundige tverrfaglige vurderinger på tvers av profesjoner er viktig for å oppnå god symptomlindring. En personsentrert

tilnærming er avgjørende for å kunne ivareta pasientens grunnleggende behov på en helhetlig måte (Meld. St. 24, 2020, s. 31). Helse- og omsorgstjenesten må derfor kartlegge ønsker og behov, utforme individuelle planer, ha jevnlig kontakt med pasienter og pårørende og tilpasse tiltak til den enkelte (Meld. St. 24, 2020, s. 32). For å få til dette må helse- og omsorgstjenesten ha stor faglig bredde og legge vekt på tverrfaglig arbeid.

Jeg har selv erfart gjennom praksisstudier at sykepleiere utfører oppgaver som ikke har direkte sykepleiefaglig relevans. Mye tid går til administrering og organisering av helsehjelpen. Klare rutiner for samhandling og involvering av andre yrkesgrupper vil være nødvendig for å møte fremtidens økende behov for helsetjenester.

4.6. Styrker og svakheter

Jeg har i denne oppgaven inkludert forskningsartikler publisert fra 2015 til 2022. Palliasjon til hjemmeboende pasienter med kreft er et aktuelt tema som det finnes mye forskning på. Jeg hadde derfor mulighet til å gjøre et utvalg av nyere forskning som var relevant for min problemstilling. Dette sikrer at oppgaven baserer seg på ny og oppdatert kunnskap.

Tidsskriftene som de inkluderte artiklene var publisert i ble kvalitetssikret ved å undersøke nivå i Norsk senter for forskningsdata sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler. Alle tidsskrift ble vurdert til nivå 1. I tillegg ble artiklene kvalitetssjekket ved hjelp av sjekklister fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016a). Oppgaven er skrevet på norsk, og flere av de inkluderte artiklene er på engelsk. Dette kan ha ført til at nyanser har falt bort i forbindelse med oversettelsesprosessen, da oversettelse øker risikoen for feiloppfatninger i tolkning av resultater.

For å sikre overførbarhet til norske forhold, er fem av de inkluderte studiene norske. I tillegg har jeg inkludert en studie fra Nederland, en fra Tyskland, en fra Canada, en fra Frankrike og en fra Sverige. Jeg inkluderte bevisst ikke artikler fra land der organisering av helsetjenester skiller seg vesentlig fra det norske helsevesenet. Selv om forholdene i disse landene kan ligne norske forhold på flere områder, vil det være ulikheter i hvordan hjemmesykepleie fungerer og blir organisert i disse landene. Dette kan være en svakhet for oppgaven, da det er vanskeligere å sammenligne resultater på tvers av land. Jeg valgte likevel å inkludere artiklene da jeg så resultatene som relevante for oppgaven, til tross for ulikheter i organisering av hjemmesykepleie.

De inkluderte artiklene er alle primærstudier. På denne måten unngår jeg at resultatene allerede har vært igjennom et utvalg og en bearbeidelsesprosess, slik de har i en sekundærstudie. Artiklene er skrevet fra ulike perspektiv. Noen studier trekker frem pasient- og pårørendeperspektivet, mens andre fokuserer på sykepleieren som møter pasienten. Artiklene har noe ulikt fokus, og resultatene er derfor ikke alltid sammenlignbare. Jeg mener likevel at det er aktuelt å inkludere alle artiklene i oppgaven, da de belyser problemstillingen fra forskjellige sider. Ikke all forskning som ble inkludert omhandlet utelukkende pasienter med kreft. Artiklene ble likevel vurdert som betydningsfulle da de gav et bilde av hvilke behov hjemmeboende pasienter og deres pårørende har i palliativ fase.

Jeg har hovedsakelig inkludert kvalitativ forskning. De kvalitative metodene fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012, s. 112). Noe kvantitativ forskning ble også inkludert, da de gav målbare resultater som var av betydning for oppgaven. Begge metodene bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av handling og samhandling mellom enkeltmennesker og institusjoner, og jeg mener

derfor at både de kvalitative og de kvantitative artiklene bidrar til å svare på problemstillingen.

Resultatene som blir presentert og drøftet er et utvalg fra de inkluderte forskningsartiklene. Utvelgelsen av resultater er preget av mitt utgangspunkt som sykepleierstudent, og de erfaringene jeg har på området. Selv om resultatene er gjengitt så presist som mulig, kommer man ikke bort i fra at egen bakgrunn preger tolkning og bearbeidelse til en viss grad.

4.7. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase. Sykepleier skal kartlegge behov, fange opp tegn på forverring, iverksette tiltak og følge opp pasienten. Samtidig må sykepleier sørge for at pasient og pårørende opplever å bli sett og hørt. God pleie er avhengig av at sykepleier har tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter på området og god nok tid er en avgjørende faktor.

Pasientene hadde et sterkt ønske om å få bo hjemme så lenge som mulig. For pasient og pårørende var kontinuitet i pleien og visshet om at hjelpen ville være der ved behov, avgjørende for deres opplevelse av trygghet. Pårørendes trygghet var avhengig av om pasienten kjente seg trygg, og opplevelse av utrygghet var en utløsende faktor for uplanlagte sykehusinnleggelse ved livets slutt. Relasjonen til sykepleier var av stor betydning for opplevd trygghet. Pasienter og pårørende verdsette pleiere som holdt løfter, var pålitelige og som så pasienten som et helt menneske. Personsentrerte relasjoner er avgjørende for god pleie. For sykepleierne var det utfordrende å finne en god balanse mellom nærhet og distanse til pasienten.

Sykepleierne opplevde det tverrfaglige samarbeidet som mangelfullt. Det er behov for tydeligere ansvarsfordeling og økt kunnskap om tjenestenivåenes organisering for å møte fremtidens behov for helsetjenester. Kontinuitet og samhandling er avgjørende for å kunne ivareta hjemmeboende pasienter med kreft og deres pårørende i palliativ fase.

Referanser

- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Dillen, K., Joshi, M., Krumm, N., Hesse, M., Brunsch, H., Schmidt, H., Strupp, J., Radbruch, L., Rolke, R., & Voltz, R. (2021). Availability as key determinant in the palliative home care setting from the patients' and family caregivers' perspectives: A quantitative-qualitative-content analysis approach. *Palliative & Supportive Care, 19*(5), 570–579. <https://doi.org/10.1017/S147895152000125X>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing, 20*(2), 22–26.
- Gamblin, V., Prod'homme, C., Lecoeuvre, A., Bimbai, A.-M., Luu, J., Hazard, P.-A., Da Silva, A., Villet, S., Le Deley, M.-C., & Penel, N. (2021). Home hospitalization for palliative cancer care: Factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. *BMC Palliative Care, 20*(1), 24–24. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00720-7>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine, 13*(1), 235–235. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- Helgesen, A. K. (2016). Sosial kontakt. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring: Bd. b. 3* (3. utg., s. 141–167). Gyldendal akademisk.

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2021-06-18-118). Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2016a, juni 3). *Sjekklistor*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket. (2016b, juni 3). *Systematisk oversikt*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt>
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>
- Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*.
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019). *Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2022-03-25-14). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hjemås, G., Zhiyang, J., Kornstad, T., & Stølen, N. M. (2019). *Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2035* (Rapporter 2019/11). <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/arbeidsmarkedet-for-helsepersonell-fram-mot-2035>
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C. J., & Lundh Hagelin, C. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12948-n/a.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12948>

- Kreftregisteret. (2021, september 21). *Kreft i Norge*.
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J. (2016a). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring: Bd. b. 3* (3. utg., s. 237–294). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016b). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring: Bd. b. 3* (3. utg., s. 15–80). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? Sykepleie—Fag og funksjoner. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 1: Sykepleie—Fag og funksjon: Bd. b. 1* (3. utg., s. 15–27). Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning: Fastsatt 25. januar 2008 av Kunnskapsdepartementet*. Regjeringen.
http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/Rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Lersveen, G. L., & Devik, S. A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: Pasienters og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1–15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05>
- Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 11, e-63670.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Meld. St. 24. (2020). *Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse-og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Myklathun, K. H. (2022). *NAV's Bedriftsundersøking 2022: Stor mangel på arbeidskraft* (Rapport 2/2022). <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd/bedriftsundersokelsen>

- Nordly, M., Vadstrup, E. S., Sjøgren, P., & Kurita, G. P. (2016). Home-based specialized palliative care in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative & Supportive Care, 14*(6), 713–724. <https://doi.org/10.1017/S147895151600050X>
- Nordsveen, H., & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem—Sykepleieres erfaringer av samhandling. *Nordisk Sygeplejeforskning, 3*, 239–252.
- Norsk Sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 4. april 2022, fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Nysæter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Hov, R., & Larsson, M. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase—A grounded theory study. *BMC Palliative Care, 21*(1), 49–49. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00939-y>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care, 18*(1), 96–96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2021-05-07-31)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Seow, H., Guthrie, D. M., Stevens, T., Barbera, L. C., Burge, F., McGrail, K., Chan, K. K. W., Peacock, S. J., & Sutradhar, R. (2021). Trajectory of end-of-life pain and other physical symptoms among cancer patients receiving home care. *Current Oncology (Toronto), 28*(3), 1641–1651. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030153>

St.meld. nr. 47. (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling—På rett sted—Til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget.

World Health Organization. (2020, august 5). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Aamold, K., Grov, E. K., & Rostad, H. M. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk sygepleje, 1*, 3–15.

<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02>

