



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 21.02.14 kl. 14.00

Kandidatnr.: 65

Antall ord: 7929



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Tittel; *Livskvalitet ved livets slutt*

**Bacheloroppgave i sjukepleie, Avdeling for helsefag,
Haugesund, 2014, kull2011**

Sammendrag

Tittel: Livskvalitet ved livets slutt

Bakgrunn: Man kan si at døden er i stor grad institusjonalisert i Norge. Kun 14,5 % døde i sitt eget hjem i 2012. Etter innføringen av Samhandlingsreformen i 2012 har kommunale og statlige helseinstanser en plikt til å samarbeide, slik at pasientene skal få hjelp nærmest mulig hjemmet eller i hjemmet. Som sykepleier i hjemmetjenesten vil man nå møte dårligere pasienter og pasienter i palliativ fase. Godt samarbeid og organisering vil være avgjørende for om de føler seg godt nok ivaretatt hjemme, slik at hjemmedød føles mulig. Livskvalitet, håp og trygghet vil være sentralt for pasient og pårørende den siste tiden.

Problemstilling: Hvordan kan hjemmetjenesten legge til rette for palliative pasienters ønske om å tilbringe siste del av livet i eget hjem?

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke faktorer som er viktige for at den palliative pasienten og deres pårørende skal føle seg ivaretatt, og hvordan sykepleier i hjemmetjenesten kan legge til rette slik at livets slutt kan tilbringes i pasientens eget hjem.

Metode: Den metoden som er benyttet er litteraturstudie hvor faglitteratur, forskningsartikler og teorier blir brukt for å besvare min problemstilling.

Funn: Forutsigbarhet og gode relasjoner mellom sykepleier, pasient og pårørende står sentralt. At pasienten er tilknyttet et palliativt team har vist seg å øke livskvaliteten, og minsket isolasjonsfølelsen hos dem som bor alene. Det å ha noen å prate med om døden, å kunne forberede seg på den, samt å være godt smertelindret vil ha mye å si for pasientens livskvalitet i livets slutfase.

Oppsummering: Om den palliative pasienten ønsker å tilbringe sin siste del av livet, og helst å få dø i sitt eget hjem, kreves det innsats på tvers av kommune og stat. Som sykepleier i hjemmetjenesten må man være trygg i sin utførelse av de medisinske oppgavene, samt å kunne kjenne sine egne begrensninger. Dette vil være sentralt for at pasient og pårørende skal vurdere hjemmedød.

Summary

Title: Quality of life at the end of life.

Background: One could say that death is largely institutionalized in Norway. Only 14.5% died in at home in 2012. After the introduction of Coordination Reform in 2012, the municipal and state health agencies have a duty to cooperate, so that it benefits the patients. As a nurse in the home will now face poorer patients and patients in palliative phase. Good cooperation and organization will be crucial to feel well enough looked after at home, so that homedeath feels possible. Quality of life, hope and confidence will be key for the patient and family in their last time together.

Problem: How can home care facilitate palliative care patients' desire to spend the last part of life in their own home?

Intention: The purpose of the study was to examine which factors are important for palliative patients and their families to feel cared for, and how nurses in home care can make arrangements so that the end of life can be spent in the patient's own home.

Method: The method used is literature in which literature study, research articles and theories are used to answer my question.

Findings: Predictability and good relations between nurse, patient and family is essential. That the patient is connected to a palliative care team has been shown to improve quality of life, and reduced insulation feeling in those who live alone. Having someone to talk to about death, to prepare for it, as well as having good pain relief will have a great impact on the patients quality of life in the terminal stage.

Conclusion: If the palliative patient wants to spend the last part of life, and to die in their own home, it requires efforts across municipal and state. As a nurse in the home one need to be confident in its execution of the medical- technical tasks, as well as to recognize their own limitations. This will be central to the patient and family for considering homedeath.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt	2
1.3 Problemstilling	2
1.4 Avgrensing	2
2.0 Teori.....	3
2.1 Livskvalitet- Overordnet teoretisk perspektiv	3
2.2 Noen fakta om kreft og palliasjon	4
2.2.1 Smerter	5
2.2.2 Smertelindring	6
2.2.3 Sorgen ved å få vite at man er døende	7
2.3.1 Organisering av den palliative omsorgen.....	8
2.3.2 Hjemmesykepleie.....	9
2.3.3 Individuell plan	10
3.0 Metode	11
3.1 Hva er metode?.....	11
3.1.1 Kvalitativ og kvantitativ forskning.	11
3.1.2 Litteraturstudie og fremgangsmåte for artikkelfunn	11
3.1.3 Kilde- og metodekritikk	13
3.1.4 Forskningsetikk i denne oppgaven	14
4.0 Resultater.....	15
4.1 Sammendrag av artiklene	15
4.2 Hovedfunn i artiklene	18
5.0 Drøfting	19
5.1 Palliativ omsorg i hjemmet – et teamarbeid.....	19
5.1.1. Smertekartlegging og lindring	20
5.1.2 Medikamentskrin	21
5.1.3 Individuell plan	22
5.1.4 Livskvalitet ved livets slutt.....	22
5.1.5 Håp om et best mulig liv	23

5.1.6 Trygghet	24
5.1.7 Å være alene mot slutten.....	24
5.1.8 Pårørende sine behov	25
5.2 Avslutning	26
Referanseliste	27
Vedlegg 1 ; <i>Sjekkliste for kvalitativ studie</i>	31
Vedlegg 2; <i>Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie</i>	35
Vedlegg 3; <i>Tabelloversikt forskningsartikler</i>	39

1.0 Innledning

Mange som er i palliativ fase ønsker å være hjemme den siste delen av livet sitt. Som sykepleier i hjemmetjenesten vil man møte pasienter i palliativ fase som vil nettopp dette. Det å snakke om døden og utøve sykepleierrollen i en setting hvor døden er nær, kan være svært utfordrende og trist, men samtidig fint. Fokuset vil bli å gjøre den siste tiden verdig og at pasienten opplever å ha livskvalitet. Det vil være viktig at pasienten skal få være smertefri og føle seg trygg. Dette krever kunnskap og godt samarbeid på tvers av de ulike helseinstansene ilag med pårørende og pasienten, slik at hjemmedød skal bli mulig.

Denne oppgaven vil ha fokus på hvilke faktorer som er viktige for at sykepleier i hjemmetjenesten kan gjøre det som er til det beste for pasienten, samt legge vekt på hva pasientene selv og deres pårørende mener er viktig i den siste fasen. Pasienter som ikke har noen pårørende vil også bli nevnt, da det er ingen selvfølge at *alle* har pårørende. Da vil det være spesielt viktig at helsevesenet stiller opp og er tilgjengelige for denne gruppen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Man kan i dag si at døden i Norge er i stor grad institusjonalisert. I 2012 var det kun 14,5 % som døde i sitt eget hjem (Statistisk sentralbyrå, 2012). Ved innføringen av Samhandlingsreformen i 2012 skulle det kommunale tilbudet rustes opp, slik at mest mulig pasienter kan få hjelp nærme eller i hjemmet sitt. Kommuner og sykehus vil ha en plikt til å samarbeide, slik at det kommer pasientene til gode. Det vil være viktig at pasientene får en følelse av kontinuitet i behandlingen (Samhandlingsreformen, 2012). Som sykepleier i hjemmetjenesten vil man nå kunne møte dårligere pasienter og pasienter som er i palliativ fase, hvor det ikke lenger er håp om helbredelse. Den omsorgen og organiseringen som finner sted rundt denne pasientgruppen kan være avgjørende for om de føler at de blir godt nok ivare tatt hjemme, slik at de slipper å legges inn på institusjon ved forverring.

Gjennom min praksis i hjemmetjenesten fikk jeg et innblikk i hvordan omsorgen til palliative kreftpasienter ble organisert. Det var et sterkt engasjement som fantes rundt disse pasientene fra fastlegen, palliativt team, palliativt nettverk, samt hjemmetjenesten, for å finne lindring til hver enkelt pasient. Jeg ønsker å finne ut hva *pasientene* trenger den siste tiden, hva som er trygghetsskapende for dem, slik at de føler at de kan bli hjemme helt til det siste.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke faktorer som er viktige for at den palliative pasienten og deres pårørende skal føle seg ivaretatt, og hvordan sykepleier i hjemmetjenesten kan legge til rette slik at livets slutt kan tilbringes i pasientens eget hjem. Ønsker også å belyse faktorer som spiller inn for de pasientene som ikke har pårørende, også skal føle seg ivaretatt.

1.3 Problemstilling

Min problemstilling er som følger; *Hvordan kan hjemmetjenesten legge til rette for palliative pasienters ønske om å tilbringe siste del av livet i eget hjem?*

1.4 Avgrensning

Oppgaven vil avgrenses til voksne pasienter med kreft som bor i eget hjem, hvor det allerede er avklart at pasienten ikke lenger får kurativ behandling. Oppgaven vil ikke dreie seg om noen spesiell form for kreft, på grunn av oppgavens begrensning, men heller trekke frem faktorer som kan bidra til å belyse hva som er viktig for at den palliative pasienten skal få tilbringe sin aller siste tid hjemme, om det er ønskelig. Ønsker også å belyse tiltak som har vist en bedring i livskvalitet blant eldre kreftpasienter som bor alene.

Palliasjon og organisering med palliativt team og palliativt nettverk gjelder også pasienter med andre diagnoser enn kreft, men i denne oppgaven vil fokuset være kreftpasienter og deres pårørende, samt organiseringen av kompetanse rundt disse pasientene.

2.0 Teori

I denne delen vil det presenteres teori som er funnet relevant for å belyse problemstillingen. Starter med det overordnede perspektivet, deretter trekkes det frem noen generelle fakta om kreft og smerter hos kreftpasienter, for så å komme inn på hvordan organiseringen av den palliative omsorgen bør organiseres til det beste for de palliative pasientene.

2.1 Livskvalitet- Overordnet teoretisk perspektiv

Det overordnede målet i pleien til palliative pasienter vil ikke være helbredelse, men at pasienten har det så godt som mulig til tross for sine begrensninger. Fokuset og det overordnede perspektivet vil da være *livskvalitet* (Rustøen, 2010, s. 29). Med livskvalitet som fokus, vil pasientenes *egne* opplevelser av sine behov, tanker og følelser, stå sentralt (Malt, 2009, s.). For å kunne hjelpe en pasient til økt livskvalitet eller økt velvære, må man som sykepleier ha kunnskaper om hva disse begrepene innebærer og hvordan de kan styrkes hos den enkelte pasient. Pasientens *egen* opplevelse må vektlegges (Rustøen, 2010, s. 29).

Å definere hva livskvalitet *er* vil vanskelig la seg gjøre. Som begrep blir det brukt av ulike faggrupper som psykologi, sosiologi, filosofi, medisin og sykepleie, hvor begrepet da er farget av den fagtradisjonen de representerer. Siri Næss, som er psykolog, har vært en pioner i Norge når det gjelder å definere livskvalitet. Hun mener at *«en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative»* (Siteret fra Rustøen, 2010;33). Hun mener at livskvalitet er å ha det godt, å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Det å være tilfreds med livet, selvrespekt og opplevelse av mening med tilværelsen. Dette avhenger av fraværet av vonde følelser, som ensomhet, nedstemthet og angst (ibid.).

Livskvalitet og velvære vil være viktige målsettinger i sykepleien. Fokuset bør ikke kun være på *sykdommen*, men den enkelte pasients reaksjon på sykdom, undersøkelse, symptomer og behandling bør danne grunnlaget og utgangspunktet for den sykepleien som blir gitt (Rustøen, 2010, s. 29). Innen sykepleie blir det foreslått en helhetlig ideologi som kan relatere begrepet livskvalitet til tre perspektiver. Disse er knyttet til personenes oppfatning av globale forhold ved livet, av generell helse og av forhold knyttet til symptomer og plager. Alle disse perspektivene kan inkludere multidimensjonale forhold og de kan romme ulike definisjoner og virke gjensidig inn på hverandre. Livskvalitet kan bli påvirket av mange forhold som ikke

sykepleier kan gjøre noe med i sitt praktiske virke. Men livskvalitet er også påvirket av forhold som sykepleierne *kan* gjøre noe med, blant annet informasjon og veiledning til pasient og pårørende, samt pasientens omgivelser (Wahl & Rokne, 2011, s. 192- 196).

2.2 Noen fakta om kreft og palliasjon

Utviklingen av kreft skjer i en flertrinnsprosess. Forandringen fra en normal celle til en kreftcelle som deler seg ukontrollert, skjer gradvis. Det kan ta årevis fra en forandring skjer i en celle, til tumoren er mulig å oppdage. Det kan også være mange årsaker til at en celle begynner å dele seg ukontrollert. Årsakene ligger oftest i vår livsstil og i miljøet rundt, men det kan også være arvelig disposisjon. Røyking er den mest kjente årsaken til at kreft utvikler seg, men også feilaktig kost er en viktig årsak (Kvåle, 2002, s. 20-21).

WHO definerer palliativ omsorg («palliative care») som en tilnærming som forbedrer livskvaliteten for pasienter og deres familier som står overfor problemer forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter og andre problemer. Både fysiske, psykososiale og åndelige (WHO, u.å.). Palliasjon, eller lindrende behandling, har hatt en revolusjonerende fremgang de siste hundre årene. Før den tid var det kun enkle operasjoner som kunne tilbys. Det fantes lite annen kurativ behandling. Innsikt i biologiske mekanismer og teknologiske framskritt har gitt medisinen nye diagnostiske muligheter. En forståelse av individuelle forskjeller (molekylærbiologi) har ført til at moderne stråleterapi har mulighet for skreddersydd tilpasning. Dette har ført til at flere og flere pasienter lever lenger med sin sykdom (Kaasa, 2011, 31-33). Men til tross for dette, dør tusenvis av kreft hvert år. I 2012 døde i alt 10800 personer av kreft (Statistisk Sentral Byrå, 2013).

For å kunne gi den enkelte pasient riktig behandling og pleie, er god utredning som gir rett diagnose helt nødvendig. I dag har behandlingsformer som kjemoterapi, strålebehandling, hormonbehandling og immunterapi, gjort mange former for kreftsykdommer til helbredelige eller kroniske sykdommer istedenfor dødelige (ibid.). For dem med kun lindrende behandling igjen å gjøre, er det viktig at smertene mange opplever er under god kontroll slik at den siste tiden de har igjen, blir best mulig.

2.2.1 Smerter

Kreftsykdommen vil føre med seg ulike fysiske plager, og disse vil variere for hvilken kreftsykdom man har. Tumorens beliggenhet og utbredelse vil spille inn på hvilken type plager man har. En av disse plagene er behandlingstrengende smerter. Dette forekommer hos 70-80 % av pasienter med middels eller langt kommet kreftsykdom. Smerter opptar en sentral plass i pasientens bevissthet, så å hjelpe en pasient til god smertelindring er derfor en stor utfordring. Dette krever stor oppmerksomhet i kreftomsorgen (Kvåle, 2002, s.34- 35). Kreftsmertene har flere dimensjoner. Vi deler inn i fysisk, psykisk, sosial, eksistensiell og åndelig smerte.

De **fysiske smertene** deler man inn i:

- **Nociseptiv somatisk smerte.** Disse oppstår i skjelett, hud og bindevev. Disse smertene er lett å lokalisere, skarpt avgrenset, murrende og stikkende.
- **Nociseptiv visceral smerte** er smerter fra indre organer. Denne type smerter inntremer mer langsomt og er vanskelig å lokalisere. Smertene er diffuse, murrende samt referert til kroppens overflate.
- **Nevropatiske smerter** oppstår ved skade eller funksjonsfeil av nervevev. Smertene kan være verkende, brennende, sviende eller skjærende. Smertene kan komme spontant, anfallsvis eller være vedvarende.
- **Smerte av uklar årsak** (idiopatisk).

Psykisk smerte begynner ofte som en reaksjon på alvorlig/uhelbredelig sykdom. Depresjon og angst er vanlig i denne fasen.

Sosial smerte er også en viktig dimensjon i forbindelse med smerter, da smerte/lidelse ofte kan oppleves som noe ensomt. Kontakten med kollegaer kan bli redusert og det kan være vanskelig å følge opp jobben, og forholdet til venner og kjente kan forandre seg.

Eksistensiell smerte kan gi seg uttrykk i at den syke finner ny/annen mening i livet etter hvert, gjennom opplevelse av kaos. Spørsmål som ofte kan dukke i denne fasen er for eksempel ”Hva er meningen med livet nå? Hva er vitsen med å kjempe?”

Åndelig smerte kan medføre at den syke stiller seg spørsmål som for eksempel; Finnes det et liv etter døden?” Ofte med et religiøst tilsnitt. Hvis den syke møtes med lytting, ærlighet og

forståelse kan det etter hvert gi nytt livsgrunnlag, som igjen kan gi livsgnisten tilbake til pasienten.

Hjelpemidler til å kartlegge smertene

Det er viktig å rapportere smerter i en tidlig fase, for smertelindringen blir best om behandlingen trappes opp gradvis. Det viktigste hjelpemiddelet for å få kartlagt smertene, er en god smerteanamnese (pasientens sykehistorie). Pasienten må få anledning til å beskrive smerteopplevelsen med egne ord. God informasjon fra helsepersonell, om medikamentet og bruken av det er viktig, for å oppnå best mulig smertelindring.

Andre hjelpemidler for å kartlegge smerte er bl.a:

- **VAS (visuell analog skala).** Her skal man skal sette et kryss på en linje, hvor 0 representerer ingen smerter og 10 er den verst tenkelige smerte.
- **ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale).** Er et nyttig verktøy for symptomregistrering. 0 representerer ingen symptomer og 10 er verst tenkelig.
- **NRS (Numerisk rangeringsskala).** Her blir smerten vurdert på en nummerskala fra 0-10, hvor 0 er ingen smerter og 10 verst tenkelige smerte.
- **Kroppskart.** Pasienten markerer på et kroppskart hvor smertene sitter.
- **Smertedagbok.** Pasienten selv skriver dagbok, og den kan gi nyttige opplysninger til pasienten/helsepersonell, om hva som for eksempel forsterker smertene.

(Kreftforeningen, 2014)

2.2.2 Smertelindring

Kreftpasienter kan ha flere typer smerter på en gang, og disse forskjellige formene for smerter kan kreve vidt forskjellig smertestillende medisiner. Alle mennesker og sykdomsforløp er ulike, derfor trengs *individuell* oppfølging.

- Ved mild smerte brukes Paracetamol, evt. NSAID (medikamenter med en betennelsesdempende effekt, virker ved kreftmerter og akutte smerter og har lite bivirkninger fra sentralnervesystemet).
- Ved moderat smerte brukes svakt opioid (feks Paralgin Forte og Tramadol) og evt. Paracetamol/NSAID.

- Ved sterk smerte brukes sterkt opioid (for eksempel Oxycontin, Dolcontin og Morfin) og evt. Paracetamol/NSAID. Morfin kan gi bivirkninger, hvor de mest vanlige er forstoppelse, døsighet og svimmelhet, forvirring og drømmeaktivitet, munntørrhet, hallusinasjoner, muskelrykninger og åndedrettspåvirkning. De aller fleste får forstoppelse som bivirkning, derfor bør de aller fleste begynne på Laksantia(medisin mot forstoppelse) samtidig som de får morfin.

Det finnes også andre muligheter for behandling av smerter, som akupunktur, transkutan nervestimulasjon(TENS), avspenningsteknikker som massasje og musikkterapi o.l. Det å ha noen å snakke med er også alltid godt(ibid.) Et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og de ulike nivåene i helsevesenet vil være svært viktig for å oppnå best mulig individuelt tilpasset omsorgstilbud for den enkelte pasient.

2.2.3 Sorgen ved å få vite at man er døende

Det å bli konfrontert med en dødelig sykdom, vil være opprivende for alle. Det er vanskelig å sette seg inn i og *helt* forstå hvordan dette oppleves. Elisabeth Kübler– Ross(1926-2004), en amerikansk psykiater, var opptatt av psykologiske prosesser i sorg. Hun ble i sine arbeider med døende pasienter oppmerksom på stadier som døende går igjennom.

De fem stadiene er:

1. **Benektelse** – ”Dette kan ikke skje med meg”. «Det kan ikke være sant!?»
Virkeligheten holdes på avstand.
2. **Sinne** – ”Hvorfor skjer dette? Hvem har skylden?” Realiteten begynner å sige inn, og pasientene blir ofte kritiske til den medisinske behandlingen de får.
3. **Forhandling** – ”Få dette til å forsvinne, så lover jeg at jeg skal...” Pasienten prøver å forhandle med legen, Gud, eller andre om mer tid, osv. Ofte i dette stadiet noen pasienter tyr til andre typer behandling utenfor det ordinære helsevesenet.
4. **Depresjon** – ”Jeg er for trist til å gjøre noe som helst”. Sykdommen utvikler seg og pasienten kan utvikle depresjon som et uttrykk for opplevelse av tap. Man kan tape sitt arbeid, tap av kroppsdel, tap av sosial kontakt, osv. I denne fasen er det vanlig å trekke seg unna kontakt med venner og familie, som igjen gjør situasjonen enda vanskeligere.

5. **Aksept** – ”Jeg har forsonet meg med det som har skjedd”. Den døende kan oppnå en forståelse for sin skjebne. For noen vil dette være innenfor et trossystem som gir dem håp for framtiden og en forklaring på hva som blir deres skjebne.

Det er viktig å legge merke til at Kubler-Ross ikke mente at stadiene skulle være ment som en rigid ramme som passet til alle som sørger. Alle går ikke gjennom disse fasene i denne rekkefølgen. Stadiene er responser til et tap som mange mennesker opplever, men det finnes ingen typisk respons ovenfor et tap, slik det heller ikke finnes et typisk tap. En sorgprosess er like individuell som våre egne liv, og er forskjellig for alle mennesker (Renolen, 2008, s.181-183). Noen går ikke igjennom noen markant sorg, man bruker ulike strategier og sørger ulikt.

Det vil være viktig å bevare håpet når man er dødssyk. Håp blir betraktet som en positiv ressurs, som gir energi. Håp finnes i alt vi gjør og er alltid tilstede (Rustøen, 2009, s. 44). For noen som er rammet av dødelig sykdom hvor man vet at man ikke kommer til å overleve, kan det man håper på være å ikke ha smerter, at man skal holde seg i live til å få sett barnebarnet som er på vei snart, eller et håp om å få sovne inn fredelig, eller at dem rundt skal takle sorgen på en god måte.

FN har utarbeidet «The Bill of Rights» som er en erklæring over de døendes rettigheter. Den omfatter en del av de samme elementene som gjengis i Verdighetsgarantien(2011), slik som retten til lindrende behandling og en verdig død, men i FN` s erklæring gjengis det også at den døende har rett til å bevare et *håp*, selv om målet for det har endret seg. Den fastsetter også at den døende har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde håpet(NOU 1999:5,2). Som sykepleier i hjemmesykepleien vil dette være viktige i den palliative omsorgen å bygge opp håpet, men også å *bevare* håpet. For å klare dette må man som sykepleier ha kunnskap om hva håp er, og hva som virker styrkende og svekkende på håpet(Rustøen, 2009, s. 100).

2.3.1 Organisering av den palliative omsorgen

De pasientene som er i palliativ fase trenger enkel tilgang til kompetent behandling og pleie. Alle kliniske sykehusavdelinger og i kommunehelsetjenesten skal grunnleggende palliasjon kunne utføres. I tillegg skal palliative enheter ved sykehus og i sykehjem, samt ambulante, tverrfaglige, palliative team bistå med kompetanseoppbygging, rådgivning og behandling både i spesialist- og primærhelsetjenesten. De regionale palliative sentrene ved

universitetssykehusene har en viktig rolle som kraftsentre for forskning, fagutvikling og kompetanseheving. Disse tar i tillegg seg av de pasientene med de mest komplekse behovene. Fastlegen vil ha en viktig koordinerende rolle i den palliative omsorgen. Det stilles store krav til *samhandling* for å få til god palliativ omsorg. De sykehusbaserte palliative teamene er viktige bindeledd mellom nivåene. De består i hovedsak av sykepleier, lege, prest, sosionom og fysioterapeut. God organisering er en forutsetning for å kunne oppnå målet for palliasjon, som er å oppnå best mulig livskvalitet for pasientene og deres pårørende gjennom lindring av symptomer og plager (Haugen, D., F, Jordhøy, M., S., Engstrand, P. Hessling, S., E. & Garåsen, H., 2006).

2.3.2 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er et felles begrep på all sykepleie som utføres i pasientens hjem. Det kalles *hjemmesykepleie* enten det er en sykepleier eller annet helsepersonell som utfører disse oppgavene. Målet med arbeidet til hjemmesykepleien er at pasientene skal kunne mestre hverdagen i sitt eget hjem så lenge det lar seg gjøre (Birkeland & Flovik, 2011). I dag klarer fire av fem eldre seg i sitt eget hjem, uten hjelp av kommunen. *Men* i livets siste fase mottar svært mange pleie- og omsorgstjenester. Over 90 % av de over 90 år mottar en eller flere kommunale tjenester, og den største andel dødsfall skjer i en form for institusjon (Statistisk Sentral Byrå, 2013).

Samhandlingsreformen fører med seg flere utfordringer for sykepleierne i hjemmesykepleien. Pasienter med mer komplekse behov vil bli skrevet ut av sykehuset tidligere enn de gjorde før, og det vil medføre behov for avansert klinisk pleie, behandling og rehabilitering. Dette vil føre til at hjemmesykepleien må samhandle med ulike profesjoner og tjenester for å tilfredsstille de krav til å vurdere disse pasientenes helsesituasjon og skiftende behov (Fjørtoft, 2012, s. 165-167).

Det finnes få retningslinjer for hvordan kommunale pleie- og omsorgstjenester skal eller bør være organisert. Det er nedfelt i helse- og omsorgstjeneste loven kap. 3 (2011) hvilke oppgaver kommunen skal ta seg av og hvilke tjenester de skal tilby, men det er opp til kommunene selv å velge hvordan de organiserer tjenestene sine. Dermed er det en rekke ulike organisasjonsmodeller i kommunene. Den vanligste organiseringen i de største kommunene er bestiller- utfører- modellen. Da er det en adskillelse mellom den som tildeler tjenester og dem som utfører tjenestene. Tanken bak dette er å skille bukken fra havresekken, og at det

prinsipielt sett skal føre til riktigere behovsvurderinger (Fjørtoft, 2012, s. 172-173.).

2.3.3 Individuell plan

Pasienter med langvarig behov for bistand og assistanse, slik som f.eks. palliative pasienter, har en lovfestet rett til, ifølge Forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 (2011) å få utarbeidet en individuell plan, om de ønsker det. Det skal «*tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering*» (ibid).

Individuell plan er et virkemiddel for å oppnå koordinerte tjenester tilpasset de individuelle behov.

Planen skal inneholde;

- Pasienten sitt skriftlige samtykke
- en koordinator, for eksempel hjemmesykepleier
- pasienten sitt mål
- en ansvarlig tjenesteyter for hvert tjenesteområde
- kontaktoversikt og ansvarsfordeling inkludert natt, kveld og helg
- avtalt oppfølging
- klare retningslinjer for hvor og hvordan eventuell innleggelse skal ordnes. Dersom åpen retur-begrepet blir brukt, skal dette være klart definert

Det er svært viktig at det er en klar ansvarfordeling når det er mange aktører involvert. En ressursykepleier er ofte den som har ansvaret for å koordinere arbeidet med den individuelle planen. Og det arbeides mot et mål om et dokument som kan brukes av alle i nettverket. Det er utarbeidet en mal for individuell plan for palliative pasienter, hvor fokuset er behovene og ønskene til pasientene og de pårørende, samt telefonliste over kontaktpersoner som er tilgjengelige (Individuell plan- lindrende behandling, 2013).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Metode er et redskap for å undersøke noe man vil finne ut av, og hvordan å løse et problem. Metoden forteller oss hvordan man bør gå frem for å samle data man trenger for å belyse det man ønsker. Den forteller oss også hvordan man bør gå frem for å etterprøve kunnskapen man samler (Dalland, 2010, s.81). En metode man kan bruke, og som denne oppgaven er bygget på, er litteraturstudie. Da er det *litteraturen* man finner som er informasjonskilden. Man må samle relevant litteratur og trekke ut det man finner som kan gi svar på den problemstillingen som er satt (Olsson & Sörensen, 2009, s. 91).

3.1.1 Kvalitativ og kvantitativ forskning.

Alt man ønsker å forske på kan belyses fra to synsvinkler. Man må veie opp fordeler og ulemper ved de to perspektivene, opp mot hva man ønsker å finne ut. Den *kvalitative* forskningen går mer i dybden, med et lite utvalg individer og et stort antall variabler. Resultatene gjelder spesifikke miljøer, omstendigheter og tidspunkter.

Ved *kvantitativ* forskning står forskeren mer «utenfor», har distanse og ofte lite kontakt med individene som deltar. Resultatene bygger på et stort antall individer og et begrenset antall variabler, og kan gi data i form av målbare enheter (Olsson & Sörensen, 2009, s. 68-71).

3.1.2 Litteraturstudie og fremgangsmåte for artikkelfunn

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Da skal man systematisk søke, kritisk granske og sammenligne litteraturen innenfor et valgt emne. Litteraturstudien skal inneholde;

- En problemformulering
- Formulere spørsmål som skal besvares
- En plan over litteraturstudien
- Bestemme søkeord og søkestrategi
- Finne og velge litteratur i form av vitenskapelige artikler eller vitenskapelige rapporter
- Kritisk vurdering, kvalitetsbedømming og velge den litteraturen som skal inngå i litteraturstudien
- Analysere og diskutere resultatet
- Sammenligne og dra slutninger (Forsberg & Wengstrøm, 2008, s.34-35)

I denne litteraturstudien er det brukt litteratur som er tilgjengelig på høyskolen Stord/Haugesund sitt bibliotek hvor det er gjort søk gjennom BIBSYS, søkemotorene Cinahl

og SveMed+, samt brukt pensumlitteratur og frisøk på Sykepleien.no. Har også fått hjelp av personalet på biblioteket for å finne artikler i *Vård i Norden*, som kan bestilles. De fleste av disse artiklene finner man kun i papirform, og ikke på internett.

Her følger en oversikt over fremgangsmåten som er brukt for å finne artiklene som skal anvendes i drøftedelen. Artiklene ble eliminert etter overskrifter og sammendrag som ikke var relevant for min problemstilling, samt forsøkt å finne forskning som er fra Europa slik at forskningen vil være mest mulig relevant for oss i Norge også, med unntak av en studie fra Australia, da denne var en av de sjeldne som tok for seg pasienter som bor *alene*. Valgte å ta med “dignity” (verdighet) som ett av søkeordene, på grunn av at det er en av rettighetene man har som døende, å dø med verdighet. Derfor er dette sett på som et relevant søkeord i forhold til problemstillingen.

Søkemotor Cinahl ;

Dato for søk	Tittel & forfatter	Søkeord og kombinasjon	Begrensninger	Antall treff	Grunn for valg av artikkel
09/01/14	“Dignified end- of – life care in the patients` own homes”, Karlsson & Berggren(2011).	Dignity AND home care	Full text, published date; 2004- 2014, peer reviewed, research article	39	Denne ble valgt fordi den viser hjemmesykepleierne sine erfaringer om hva som gir en verdig omsorg for døende pasienter.
09/01/14	“Do models of care designed for terminally ill «home alone» people improve their end- of-life experience? A patient perspective», Aoun, O'Connor, Skett, Deas & Smith, J., (2012).	Dignity AND quality of life	Full text, published date; 2004- 2014, peer reviewed, research article	10	Denne ble valgt, fordi det var en av de få artiklene som beskriver hvordan palliative pasienter som bor alene, opplever det å bli tilknyttet en form for palliativt team.
13/01/14	“Significant improvement in	Palliative care AND quality of	Full text, published date;	30	Denne artikkelen ble valgt fordi det er

	quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team’, Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson (2010)	life AND cancer AND home care	2004- 2014, peer reviewed, research article		interessant med en <i>kvantitativ</i> studie som beskriver effekten på livskvaliteten hos palliative pasienter før og etter tilknytning til et palliativt team.
15/01/14	«Maintaining hope when close to death; insight from cancer patients in palliative home care», Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friedrichsen(2010)	Palliative care AND maintaining hope	Full text, published date; 2004- 2014, peer reviewed, research article, Europe	6	Denne ble valgt fordi den beskriver ulike strategier for å bevare håpet, selv om man har en kort forventet levetid. Her er det pasientene <i>selv</i> som beskriver hvordan de bevarer håpet.

Arikkelsøk på SweMed+ 13.01.2014 med søkeordene; «home care», «nurses experience» med begrensingen at de skulle være «peer reviewed», kom det opp 58 treff. Valget falt på artikkel nummer 48, “Når den kreftsyke dør i sitt hjem - sykepleiernes erfaringer”, Anvik(1999), som er en artikkel fra *Vård i Norden*. Denne er relativt gammel, men velger å ta den med for den kan gi et innblikk i hvordan hjemmesykepleiere opplevde den palliative omsorgen *før* innføringen av Samhandlingsreformen, samt å vise at på enkelte områder er det fremdeles ganske likt nå som da.

3.1.3 Kilde- og metodekritikk

Artiklene som er brukt er så nye som mulig. Innen palliativ omsorg har det skjedd mye de siste årene, derfor er de mest relevante artiklene som er nyest, valgt. Unntaket er artikkelen fra 1999, men her er det allerede argumentert for hvorfor denne er valgt. Alle artiklene er valgt med begrensning at de skal være «peer- reviewed». Dette vil si at de er fagfellevurdert, og dermed vil de ha en større tyngde faglig sett. Artiklene er valgt ut fra relevans til det som er ønskelig å trekke frem i drøftedelen, og som kan brukes til å besvare problemstillingen. Samtlige artikler som er brukt i denne oppgaven, er godkjent av en etisk komité. Det er også brukt sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning (vedlegg 1) og sjekklister for vurdering

av prevalensstudier(vedlegg 2) for å vurdere om artiklene som er valgt følger kravene til forskningsmetoden. Disse sjekklister finner man på Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

En annen kritikk man kan trekke frem ved en litteraturstudie er at funnene begrenses til de søkeordene og kombinasjonene undertegnede bruker, og dette vil begrense de artiklene man får treff på.

Man kan også kritisere at Elisabeth Kubler-Ross sine stadier av sorg kan være foreldet, da hennes teorier kom på 1970- tallet. Men har valgt å ha dette med, da det er lite «nytt» innenfor dette emnet. Mener at i og med at hun presiserer at disse stadiene ikke er ment som en rigid ramme, men at man sørger like ulikt som at alle individer er ulike, at hennes stadier vil være relevante å ha med.

3.1.4 Forskningsetikk i denne oppgaven

Det vil være viktig å tenke på etiske aspekter ved valg av artikler. Det er viktig å velge artikler som har gjort studier som har fått godkjenning av en etisk komité (Forsberg&Wengström, 2013). Da er det gjort etiske overveielser for om studien skal kunne finne sted.

Det vil alltid kunne settes spørsmålstegn ved de etiske overveielser ved å utføre forskning på døende pasienter. At de skal måtte besvare spørsmål og fylle ut skjema og bli «forstyrret» når de ligger for døden. Samtidig er det forskning som kan føre til kunnskap og forbedring, og alle studiene som er brukt i denne oppgaven er godkjent av etisk komité og informantene hadde mulighet til å trekke seg når de måtte ønske.

Et annet etisk aspekt å ta med er fusk eller plagiat. Det vil si at oppgaven presenterer funnene på en korrekt måte, at det som presenteres stemmer med det som kommer frem i forskningsartiklene. Det skal ikke være fabrikkerte data i oppgaven, og referansene skal være korrekt notert(Forsberg & Wengström, 2008, s.77).

4.0 Resultater

Her kommer sammendrag av de forskningsartiklene som er funnet relevante for å belyse problemstillingen som er presentert.

4.1 Sammendrag av artiklene

“Do models of care designed for terminally ill «home alone» people improve their end-of-life experience? A patient perspective”, Aoun, O'Connor, Skett, Deas & Smith.

Denne artikkelen presenterer en kvalitativ studie hvor det er brukt intervju for å innhente data.

Det de fant ut er samlet i et sammendrag her;

Mennesker som lever alene med en dødelig sykdom har flere sykehusinnleggelseser og det er mindre sannsynlig at denne pasientgruppen dør hjemme. Det er også mindre sannsynlig at denne gruppen pasienter mottar hjelp fra palliativt spesialisthelsetjeneste, enn dem som har pårørende. Kreftpasienter som bor alene er mer utsatt for psykisk stress og for å oppleve dårligere livskvalitet. Denne artikkelen beskriver erfaringene til døende pasienter som deltok i en av to modeller, hvor den ene gruppen fikk personlig alarm og den andre gruppen fikk ekstra timer med helsepersonell hjem for å få hjelp til det de trengte. Den hjelpen kunne bestå i å bli kjørt til lege eller en venn, vasking av klær eller bare det å ha noen å prate med, og lignende. Undersøkelsen viste at pasientene opplevde trygghet og redusert psykisk stress ved å minske følelsen av isolasjon. Pasientene i begge gruppene følte at de kunne bli hjemme lengre på grunn av disse tiltakene, og for dem betydde det å dø med verdighet, å få være hjemme så lenge som mulig. En annen side av det å bevare verdigheten, var det å bevare sine private grenser, å ha sosial støtte og positive holdninger. En trussel mot dette var å føle seg som en byrde eller å bli avhengig av andre, slik som naboer eller venner. Derfor var det så godt å få hjelp av helsepersonellet som kom, fordi de forventet å hjelpe og kunne forutse hva pasientene trengte hjelp til. Dette var til stor glede og pasientene fikk en følelse av økt livskvalitet på grunn av dette (Aoun, O'Connor, Skett, Deas & Smith, 2012).

“Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team”, Melin- Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson.

Denne artikkelen bygger på en kvantitativ studie hvor det er brukt spørreskjema for å kunne si noe om de fikk en bedring i livskvalitet etter at pasientene ble tilknyttet et palliativt team. Her følger et sammendrag av studien;

Årlige statistikker fra Sverige viser at omtrent 60 % av palliative pasienter som er tilknyttet et palliativt team, dør hjemme. Denne studien undersøkte om pasienter i palliative fase fikk en forbedring i livskvalitet etter å ha blitt fulgt opp av et palliativt team i sin siste fase av livet. Gruppen som ble fulgt, var i gjennomsnitt 72 år, jevnt fordelt mellom kjønnene, og undersøkelsen fant sted i tidsrommet 2003-2005. Det var 63 pasienter som fullførte og studien ble gjennomført ved utfylling av skjema (Assessment of Quality of life at the End of Life) og det palliative teamet hadde oppfølging av pasientene ved ukentlig telefonkontakt samt hjemmebesøk. Hjemmebesøket kunne av og til bestå av lege i tillegg til sykepleier, for å administrere kjemoterapi, væskebehandling, blod osv. Studien viser at spesielt på seks områder føler pasientene en forbedring ved å ha et palliativt team rundt seg. Disse områdene var; timer liggende i løpet av dagen, kvalme, angst, tilgjengelig personale, mottatt pleie og «global QoL» (global Quality of Life). Konseptet QoL er vanskelig å definere, men inkluderer fysisk, psykisk, sosial og spirituell dimensjon. God symptomkontroll har vist seg viktig for en god QoL (Melin- Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson, 2010).

“Dignified end-of – life care in the patients` own homes”, Karlsson & Berggren.

Dette er en svensk kvalitativ studie om har brukt intervju som metode. Ti sykepleiere med erfaring innen palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter deltok i studien. Hensikten med studien var å belyse hva sykepleierne mente er viktige faktorer som bidrar til en god pleie ved livets slutt, i pasients eget hjem. Resultatene viser at det sykepleierne syntes var viktig, er å oppnå en god relasjon med både pasientene og deres pårørende, samt å ha et godt samarbeid med palliativt team. Sykepleier må ha et klart syn på døden, for å klare å holde ut i situasjoner hvor pasienten har det tøft, ved f.eks. eksistensiell angst. De understreker også viktigheten av at pasientene må få lov til å være involvert i sin egen behandling. De pårørende må også få være en del av omsorgen, samtidig som de også trenger støtte og mulighet til å få avlastning og mulighet til å snakke om sine følelser. Åpenhet rundt døden ble beskrevet som trygghetsskapende. Når de pårørende og de andre rundt pasienten var åpne og trygge, bidro dette til at pasienten fikk håp og en følelse av trygghet. En annen faktor for trygghet var det å være omgitt av mennesker. Å slippe å være alene, å ha familien rundt seg, samt det å ha vissheten om at legen kom på hjemmebesøk, og at hjemmetjenesten var lett tilgjengelig, ble nevnt som svært viktig. De pårørende syntes det også var viktig at sykepleierne hadde tilgang på det mest nødvendige av utstyr og medisiner slik at de kunne behandle eventuelle forverringer raskt, slik at man ikke måtte vente på resept fra legen i slike tilfeller (Karlsson &

Berggren, 2011).

“Når den kreftsyke dør i sitt hjem - sykepleiernes erfaringer”, Anvik.

Denne artikkelen beskriver en kvalitativ studie basert på 12 sykepleiere i hjemmetjenesten, fra to ulike kommuner i Norge, som ble intervjuet med form som åpen samtale. Samtalene ble tatt opp på bånd som ble utskrevet og analysert. Det viste seg at samtlige sykepleiere var opptatt av stort sett de samme emnene når det gjaldt organiseringen og utøvelsen av tjenesten. Sykepleierne stod ganske alene om ansvaret, ingen var tilknyttet tverrfaglige team, men gav uttrykk for stor trivsel i en krevende jobb. Oppfølging etter dødsfall var ikke prioritert eller sett på som en nødvendighet. Samtlige opplevde at kommunen prioriterte tilstrekkelige pleieressurser i et døgnbasert omsorgstilbud. De fremholdt at trygghet er en viktig faktor, og at den blir best ivaretatt ved at omsorgen oppleves som forutsigbar for pasient og pårørende. Med dette menes at pasient og pårørende har få ansatte å forholde seg til, at de vet hvem de til enhver tid kan henvende seg til og hvem som kommer og når. Videre var det også viktig at de pårørende blir avlastet så de ikke blir for slitne. Dette var helt grunnleggende for tryggheten. Anvik trekker også frem en annen studie som påpeker at åpenhet om sykdomsutviklingen og prognosen var avgjørende for om den døende og hans familie våget å satse på hjemmedød. Sykepleierne opplevde også at primærlegen (fastlegen) var lite involvert og hadde lite kunnskap om symptombehandling. De opplevde sjelden at primærlegen kom på hjemmebesøk og det var ofte sykepleierne selv som foreslo type medikament og dosering (Anvik, 1999).

«Maintaining hope when close to death; insight from cancer patients in palliative home care», Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friedrichsen.

Denne studien er kvalitativ hvor elleve palliative pasienters beskriver, gjennom intervjuer og ved å skrive dagbøker, metoder for å bevare håpet. Studien fant ut at disse pasientene bevarte håpet gjennom både å leve livet slik de ønsket gjennom å holde på med hobbyer og interesser de hadde, og det å forberede seg på døden. De pårørende og pleierne har en viktig rolle ved begge deler. Det er viktig at pleierne har en forståelse for at behov kan ikke bare variere fra pasient til pasient, men også over tid. Håpet er viktig å bevare også for å få en verdig død. Pleierne kan i sin kommunikasjon både styrke og svekke håpet hos pasientene, og dette er det viktig å være bevisst på. Det å snakke om døden med pasienter må skje på deres initiativ og kun når de er forberedt på det.

Disse artiklene er også samlet i en tabelloversikt. Se vedlegg 3.

4.2 Hovedfunn i artiklene

Viktigheten av å oppnå gode relasjoner mellom pleierne og pasientene og deres familier, er fremtredende. Det er tydelig at det å være tilknyttet en form for palliativt team gir en økt trygghet og tro på at det å kunne bli hjemme lengst mulig er oppnåelig, på tross av komplisert sykdomsbilde. Det å oppleve at pleierne gjør sitt ytterste for å ta seg av alle behov pasientene måtte ha og at de er tilgjengelige, er trygghetsskapende og gjør at også de pasientene som bor alene, får en minsket opplevelse av isolasjon og ensomhet. Å kunne få hjelp til praktiske gjøremål og å ha noen å dele sine tanker og følelser med, som ikke var de nærmeste pårørende eller naboer/ venner, var med på å styrke «normalitets»- følelsen og livskvaliteten. Det å kunne bli værende i sitt eget hjem, å være omgitt av sine egne ting og kjæledyr gav livet mening og styrket håpet. Men dette avhenger av at pleierne har den nødvendige medisinske kunnskapen til å sette inn de nødvendige tiltak ved forverrelse, samt at de visste når det var på tide å tilkalle legen. Men det var også viktig at sykepleierne var tilgjengelige og hadde evne til å bygge opp håpet hos pasienten og dermed skape god livskvalitet.

5.0 Drøfting

Her vil det trekkes frem ulike sider av den litteraturen som er gjennomgått i denne oppgaven, for å belyse problemstillingen. Hovedtrekkene vil være samarbeid og individuelt tilpasset palliativ omsorg, for at hjemmedød skal føles mulig for pasient og pårørende.

5.1 Palliativ omsorg i hjemmet – et teamarbeid

Norge er et av de landene i verden hvor færrest mennesker dør i sitt eget hjem, på tross av at forskningen viser at flesteparten av døende pasienter ønsker nettopp dette (Meld. St. 29 (2012–2013)). Å være sykepleier hjemme hos pasienter som har liten forventet levetid vil kreve en god del kunnskap. Kristi Kvåle(2002, s.17) refererer til en studie gjort av Wilde et.al.(1993) som intervjuet pasienter om hva de mente var viktig for god omsorg fra personalet(ikke bare fra sykepleiere). Resultatene viste at det å ha høy medisinsk- teknisk kompetanse hos dem som gav omsorg, var viktig. Dette innebar at de hadde god kompetanse innen undersøkelser, diagnostisering, behandling og symptomlindring, samt at de visste når legen må hentes.

Det å ha omsorg for noen dreier seg ikke bare om å ha gode hensikter og varme tanker. Dette underbygges av filosofen Mayerhoff (1971). Han sier at det å ha omsorg for noen ikke bare dreier seg om å ha gode hensikter og varme tanker. Men for å kunne gi omsorg må vi kunne forstå den andres behov og være i stand til å respondere skikkelig på disse behovene. Han mener at gode intensjoner ikke kan sikre dette, men at det kreves mye kunnskap for å kunne gi omsorg. Man må også kunne vite hva ens egen styrke og begrensinger er (Kvåle, 2002). Sykepleierne i studien til Anvik(1999) trekker frem at det er krevende å jobbe med denne pasientgruppen og spesielt de yngste av sykepleierne savnet å kunne få mer oppdatert kunnskap og hospiteringsordninger. De trekker også frem at det var en sjeldenhet at fastlegene kom på hjemmebesøk til pasientene, og opplevde at det var liten interesse og kunnskap om symptomlindring blant dem. De opplevde at de stod ganske alene om omsorgen til denne pasientgruppen, og at de selv måtte foreslå type medikament og dosering for fastlegen. De måtte i stor grad «prøve seg frem» når det gjaldt symptomkontroll. Ifølge Samhandlingsreformen(2012) har man nå som sykepleier og annet helsepersonell en plikt å *samarbeide* på tvers av de ulike helseinstansene for å oppnå best mulig tilrettelagte helsetjenester for den enkelte pasient. Man har som sykepleier i kommunen mulighet til å

skape et godt samarbeid med palliativt team, og hvert enkelt sykehjem og hjemmesykepleieavdeling bør ha en ressurs- sykepleier som har ekstra opplæring innen palliasjon, og som blir en del av det palliative nettverket. Når det gjelder fastlegene og deres ansvar i den palliative omsorgen, er den svært sentral for pasientene, men av egen erfaring i hjemmetjenesten er det store forskjeller på hvor engasjerte og tilgjengelige de er, så selv om Anviks studie er fra 1999, er det nok noe som fremdeles er gjeldene den dag i dag. Noen fastleger er flinke å dra på hjemmebesøk, mens andre helst ikke gjør det. Når det gjelder kunnskap om symptombehandling er det også stor forskjeller, men heldigvis viskes disse forskjellene ut når pasientene er knyttet til det palliative teamet. De har stor kompetanse når det gjelder symptomkontroll, og deres lege vil gi beskjed til fastlegen til den enkelte pasient om hvilke resepter pasienten skal ha, som for eksempel dosering i smertepumpe og resept på Medikamentskrin.

Når man arbeider som hjemmesykepleier hos palliative pasienter bør man begrense antall pleiere som kommer til dette hjemmet. Man er avhengig av at det er en god relasjon mellom pleier, pasient og pårørende, for at det skal være tillit- og trygghetsskapende (Birkelan & Flovik, 2011, s. 168). Og dette tar tid. Når man kommer på vakt og skal hjem til en palliativ pasient, skal man vite hva man skal gjøre og vite hvordan håndtere utstyret. Om det har oppstått en forverring skal man på forhånd ha klart for seg hvem man kan ringe, om det er lege på sykehus som er tilgjengelig og som kjenner til pasienten osv. Slikt må være klart for sykepleier, for at tillitsforholdet mellom en selv og pasient/ pårørende ikke skal ta skade.

For å få til et individuelt tilrettelagt omsorgstilbud for den enkelte pasienten, må man ha rom for fleksibilitet i tjenestetilbudet. Rigide rammer hvor man setter opp tilsyn morgen og kveld på arbeidslisten innenfor tilmålte tider, vil ikke fungere optimalt for de palliative pasientene. Som for eksempel om en pasient ikke ønsker besøk av hjemmetjenesten på morgenerne fordi h*n følte seg dårlig, men heller ønsker at hjemmetjenesten skal komme lenger utpå dagen. Om hjemmesykepleien tar hensyn til slike individuelle behov, vil dette styrke pasientens følelse av at *deres* behov blir sett og tatt på alvor.

5.1.1. Smertekartlegging og lindring

Som sykepleier i hjemmetjenesten vil det å ha en åpen dialog med pasienten om smerter, og kartlegge disse, kunne være en god forutsetning for å finne måter å behandle disse.

Kartleggingsverktøy som ESAS, VAS og kroppskart er velkjent for de fleste helsepersonell og

enkle i bruk. Om man får kartlagt godt hvor mye smerter pasienten har, hvor smertene ligger, når de er verst osv. kan man danne et godt grunnlag for å finne adekvat smertelindring. Om det er smerter i skjelett og muskulatur for eksempel, kan TENS behandling være tilstrekkelig. Dette er transkutan nervestimulasjon, som består av selvklebende elektroder på huden som stimulerer nervesystemets egne smertelindrende mekanismer (Kreftforeningen, 2014). Dette er et apparat som pasienten kan ha hjemme hos seg selv og bruke ved behov. Av egen erfaring har fysioterapeut fra palliativt team tilbudt kurs for hjemmetjenesten, slik at man skal være trygg på bruken av apparatet hjemme hos pasientene.

5.1.2 Medikamentskrin

Når døden er svært nær kan det oppstå ulike symptomer som angst, uro, dyspné osv. Dette er det viktig å være klar over og forberedt på. Som del i planleggingen av hjemmedød, vil anskaffelse av Medikamentskrin være viktig. Dette har Kompetansesenteret for lindrende behandling Helseregion Vest i samarbeid med Sunniva senter for lindrende behandling utarbeidet for lindring ved livets slutfase. Det inneholder de fire vanligste medikamentene og utstyr for administrering. Disse fire medikamentene er;

- Morfin- smerter, dyspné.
- Midazolam- Angst, uro, panikk, muskelrykninger, kramper.
- Haldol- Kvalme, uro, agitasjon, delir.
- Robinul- Surkling i øvre luftveier, ileus, kolikk.

Legen har ansvaret for behandling og oppfølging, eventuelt sammen med hjemmesykepleien. Det er også lagt ved beskrivelse av anbefalt dosering og intervaller ved medikamentskrinet (Helse Bergen, 2014).

Av egen erfaring er det ikke alle fastleger som er klar over at et slikt skrin eksisterer, og i noen tilfeller er det sykepleier selv fra hjemmetjenesten, som må be om at et slikt skrin blir rekvirert. Å ha et slikt skrin tilgjengelig vil være en del av det å planlegge godt for det som kommer til å skje. Og som det kom fram i Karlsson og Berggren (2011) sin studie var det svært viktig for pasient og pårørende at sykepleier hadde tilgang på nødvendig medisinsk utstyr ved eventuell forverring. At man da kan slippe å måtte vente på at fastlegen skal skrive ut resept og at medisinen må hentes, før lindring kan finne sted. En slik situasjon kan gjøre det uutholdelig for pasienten.

5.1.3 Individuell plan

For pasienter med kort forventet levetid vil det være nødvendig med koordinerte tjenester. Å få utarbeidet en individuell plan vil være viktig for å få frem pasienten og de pårørendes ønsker og håp for den siste tiden. I denne planen skal det også komme klart frem hvem som er ansvarlige for den enkelte pasient i den enkelte helseinstans, og ikke minst *når* de er tilgjengelige. Utformingen og omfanget av den individuelle planen skal tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak. Helse Bergen(2013) uttrykker at en slik plan er svært nyttig og burde tilbys flere pasienter. At det er klart hvem som har ansvar for den palliative omsorgen er svært viktig, men også at pasienten selv får medbestemmelse oppi det hele. God informasjon og åpenhet om sykdomsutviklingen og prognosen var avgjørende for om den døende og de pårørende våget å satse på hjemmedød (Avik, 1999).

5.1.4 Livskvalitet ved livets slutt

Å få være *hjemme* i sitt eget hjem den siste tiden av sitt liv, er det de fleste palliative pasienter ønsker. Da kan man fortsette med de syslene man ellers har holdt på med, og man har sine egne ting og møbler rundt seg. Man kan også få være omgitt av sine nærmeste i langt større grad enn om man bor på et hospice, sykehjem eller sykehus. Selv om det er godt lagt til rette for at de pårørende skal få være så mye de ønsker i lag med pasienten., vil det å kunne være hjemme, bidra til en slags «normalitet» oppi det hele. Kanskje pasienten har en hund eller katt hjemme som h*n er svært glad i og som kan gi mye glede, og i det, livskvalitet. Livskvalitet for den enkelte pasient må defineres av pasienten selv. Helsepersonell må forholde seg til pasientens egne verdier og egne definisjoner av hva livskvalitet er for dem. Å være sykepleier hjemme hos døende pasienter vil være å kunne være en som gir *livshjelp*. Det gis ved at det enkelte menneske blir møtt med så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdfullt til tross for begrenset levetid og i noen tilfeller store endringer i funksjonsdyktighet. For dem som vet at tiden er begrenset, er nærhet, trygghet, tillit og håp en forutsetning for livskvalitet (Kaasa, 2011, s. 221-222). Dette støttes også opp om av Siri Næss. Hun mener som tidligere nevnt, at livskvalitet er å ha det godt og å ha gode følelser. Dette er opp til hvert enkelt individ hva som får frem disse følelsene(Rustøen, 201, s.33). I studien til Melin- Johansen et.al.(2010) viste det seg en bedring av livskvalitet (QoL) blant pasienter som ble tilknyttet et palliativt team som både hadde ukentlig telefonkontakt og hjemmebesøk hos pasientene. Denne oppfølgingen viste seg å ha god effekt på blant annet kvalme, angst og timer liggende i løpet av dagen. Denne positive effekten støttes også av

Aoun, et.al.(2012) hvor det viste seg at også matlysten ble forbedret ved å kunne ha selskap under måltidet.

5.1.5 Håp om et best mulig liv

I forskningsartikkelen til Olussen, et.al(2010) blir det trukket frem at et element av menneskers eksistensielle behov, er *håp*. Håpet er spesielt viktig blant døende pasienter, for å opprettholde et meningsfylt liv og en verdig død. Dette er en integrert del av det å opprettholde *livskvalitet*. I studien trekkes det frem streben etter mening som en måte å bevare håpet på. Men at håpet kan påvirkes fra mange hold. Helsepersonell kan med sitt syn om at pasientene skal være *fult informert*, skape en underminering av pasientens håp og livskvalitet. Det er viktig at helsepersonell er klar over at i sin kommunikasjon med pasientene og deres pårørende, at en døendes håp kan påvirkes på mange måter(ibid). De døende har rettigheter når det gjelder det å bevare håpet, jfr. FN's erklæring over de døendes rettigheter(1999). De har rett til å bli behandlet av mennesker som opprettholder håpet, og de har rett til å ha et håp selv om betingelsene endrer seg. De har også rett til å bli behandlet som et levende menneske fram til de dør.

Pasientene i studien til Olussen, et.al(2010) mente at det var dem selv som var ansvarlig for håpet. Andre mennesker kunne håpe for dem, men å arbeide for deres håp var deres eget ansvar. Det var særlig to prosesser som utmerket seg som pasientene brukte for å bevare håpet; bevare livet og forberede seg på døden. Som en del av det å bevare livet, var det å tilstrebe normalitet. Å kunne få være i sitt eget hjem og gjøre mest mulig av de vanlige tingene og hobbyene sine, å ha noen å prate med om liv og død. En pasient i denne studien trakk frem at hun ikke ønsket å prate om døden uten at der fantes et element av håp.

Som sykepleier er det som tidligere nevnt viktig å vite at man med sin væremåte kan utstråle håp. Håp er noe som må letes fram i pasienten selv, sykepleier kan ikke gi bort håp til andre. Men det sies at håp er avhengig av holdningene og atmosfæren rundt en. Om sykepleier virker uinteressert og lite empatisk, kan pasienten tolke det som at ens situasjon er håpløs og ikke verd innsatsen. I motsatt fall kan en sykepleier som er engasjert og medfølende kan engasjementet smitte over på omgivelsen og generere håp og nye krefter (Rustøen, 2009, s. 101). Da kan pasienten også forsones med det som skal skje, slik Kubler-Ross beskriver det femte stadiet(Renolen, 2008, s 181), og få en forståelse og et håp om at den tiden som gjenstår vil gi mening og aksept.

5.1.6 Trygghet

Anvik(1999) nevner i sin studie at trygghet er en viktig for den enkelte pasient og deres pårørende. Hun nevner at tryggheten ivaretas best ved at omsorgen oppleves som forutsigbar, samt at pasient og pårørende opplever at tilbudet de får er like tilfredsstillende faglig som på sykehus. De trenger å vite hvem som kommer, og når, samt er det helt grunnleggende for tryggheten at de vet at de til enhver tid kan få tak i kvalifisert personell ved behov.

Karlsson og Berggren(2011) trekker frem i sin studie at det var viktig at sykepleieren var trygg i sin rolle og i sin utførelse av det medisinsk- tekniske arbeidet. Da følte pasient og pårørende seg trygg på den pleien som ble gitt. Men det var også slik at pasienter og pårørende følte seg utrygge når de visste at visse sykepleiere skulle komme, som ikke var så trygge i sin utførelse. Da var det av og til slik at pasienter og pårørende *foretrakk* visse sykepleiere, framfor andre.

Sykepleiere bør høste av hverandres erfaringer, og ha innsikt i sine egne begrensninger. Jfr. Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer(2011) skal man erkjenne grensene for egen kompetanse og søke veiledning i vanskelige situasjoner. Man skal også som sykepleier fremme åpenhet og gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten. For om man er usikker og nervøs, vil man kunne overføre denne usikkerheten over på pasient og pårørende, og dermed svekke trygghetsfølelsen deres. Om man oppsøker kunnskap om de ulike medisinsk- tekniske prosedyrene man trenger å kunne hos de enkelte pasientene, er det av egen erfaring liten terskel å kunne ringe palliativt team. De er i hovedsak brennende engasjert i palliasjon, og de strekker seg langt for å spre kunnskap om dette. De har skriftlig materiell og de tilbyr også kursing i enkelte emner og prosedyrer på sykehuset, eller man kan få informasjon gjennom å ta en telefon til dem. Om man som sykepleier i hjemmetjenesten er interessert, finnes kunnskapen.

5.1.7 Å være alene mot slutten

Det er ikke slik i våre dager at *alle* har pårørende å støtte seg på når man går gjennom en tøff periode i livet, eller når man vet at man er svært nærme døden. Studien til Aoun, et.al(2012) trekker frem at palliative pasienter som bor alene har flere sykehusinnleggelseser og liten sannsynlighet for å dø hjemme. De har også mindre sannsynlighet for å oppsøke hjelp fra spesialisthelsetjenesten enn dem som har pårørende. De opplever større psykisk stress og mindre livskvalitet, ifølge denne studien. Denne studien viser at selv med relativt enkle tiltak, som trygghetsalarm, gir en følelse av trygghet og minsker ensomhetsfølelsen. I gruppen som

fikk mer hjemmebesøk, følte de at de beholdt verdigheten ved at de slapp å spørre naboer og venner om hjelp, men at pleierne som kom kunne forutse deres behov og kunne hjelpe til med det de trengte hjelp til, om det så bare var å ha selskap og noen å prate med.

Ved grundig kartlegging av de individuelle behov kan man gjennom kommunikasjon med Bestillerkontoret få innvilget de vedtakene som trengs. Men det er en forutsetning at Bestillerkontoret (i de kommuner de er organisert etter den modellen) da bevilger de ressursene som trengs for at den enkelte skal få den oppfølgingen den enkelte har behov for.

5.1.8 Pårørende sine behov

Det å ha en i sin nærmeste familie som er døende, kan være svært belastende for de pårørende. De enkelte familiemedlemmene har ofte ferdigheter, kunnskaper, ønsker og erfaringer som vil være ressurser i den palliative omsorgen. Samtidig har den enkelte i familien også individuelle behov som må tas hensyn til (Kaasa, 2011, s. 90). Bekymringer, utmattelse, depresjon og endringer som kan oppstå i familiemedlemmers roller, er store påkjenninger. Men det er forskjell på familier, de er ikke en homogen gruppe, og deres individuelle situasjon er avhengig av hvor de er i livet. Det å være eldre og bo med en ektefelle som er svært syk vil bringe med seg andre bekymringer og behov enn om man er datter/sønn av en syk far som bor langt borte. Men det viser seg at angstnivået til de pårørende er nært sammenhengende med hvor god symptomkontroll det er på pasienten. Det vil si at angstnivået hos de pårørende er høyere om pasienten opplever smerter eller andre symptomer (Karlsson & Berggren, 2011).

En annen viktig faktor er at man som sykepleier ser når de pårørende trenger avlastning, og at det da blir satt inn ekstra ressurser ved behov. Viktig å tilrettelegge forholdene slik at ikke de pårørende blir helt utslitt, for de pårørende er en enorm ressurs som må tas vare på (Anvik, 1999).

Etter at pasienten har gått bort vil ofte minnene de etterlatte sitter igjen med, være farget av den opplevelsen de hadde av helsepersonellet som var rundt dem. Og som hjelp i sorgprosessen kan det å vite at pasienten sitt ønske om å dø hjemme, lot seg gjennomføre, være godt.

5.2 Avslutning

For at man skal kunne gjennomføre den palliative pasientens ønske om å få dø i sitt eget hjem, er man helt avhengig av samarbeid på tvers av kommune og stat for å kunne gi et individuelt tilpasset tilbud til pasientene. Man trenger kompetanse om palliasjon ute i kommunehelsetjenesten for at den enkelte sykepleier som arbeider hjemme hos disse pasientene skal være trygge i sitt arbeid, og dermed kan de pårørende og pasientene være trygge for at hjemmedød er mulig. God planlegging og åpen dialog mellom hjemmesykepleier, pasient og pårørende vil kunne bringe med seg at pasienten føler seg «forberedt» på døden og trygg på å få være hjemme helt til det siste.

I Norge har vi en vei å gå for å kunne tilby like omfattende tjenester som hjemmesykepleierne i Sverige kan tilby. Men et skritt i riktig retning er at fire sykehus i Norge nå tilbyr hjemmebesøk hos barn med kreft for å ta blodprøver. Da får man mulighet til å kunne ha et mest mulig normalt liv for både pasient og de pårørende, at ikke alt skal dreie seg om å «dra til sykehuset». Dette tilbudet burde utvides til å gjelde palliative pasienter også, slik at de kan slippe den ekstra belastningen det er å dra inn til sykehuset og kanskje slite seg ut og bli liggende resten av dagen. Den siste tiden er så verdifull, at det å oppnå mest mulig «normalitet» og livskvalitet, vil være det man streber etter i den palliative omsorgen.

Referanseliste

1. Anvik, V.H. (1999). Når den kreftsyke dør i sitt hjem - sykepleiernes erfaringer. *Vård i Norden*, 19(3), 32-6.
2. Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012). Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health & Social Care In The Community*, 20(6), 599-606. doi:10.1111/j.1365-2524.2012.01074.x
3. Birkeland, A. & Flovik, A., M.(2011) *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS.
4. Dalland, Olav(2010). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
5. Fjørtoft, A. K(2012). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*(2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
6. Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och kultur.
7. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator(2011) hentet 12.02.2014 fra http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
8. Haugen, D., F, Jordhøy, M.,S., Engstrand, P. Hessling, S., E. & Garåsen, H.(2006)Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift Norsk Lægeforening* 2006; 126:329 – 32. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1332853>
9. Helse Bergen(2014) Medikamentskrin for voksne. Hentet 13.02.2014 fra <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/medikamentskrin.aspx>
10. Helse- og omsorgstjenesteloven(2011). Lov om kommunale helse og omsorgstjenester.

Hentet 12.02.2014 fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

11. Individuell plan- lindrende behandling(2013) hentet fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/kompetansesenter-for-lindrende-behandling/Sider/individuell-plan---lindrende-behandling.aspx>
12. Karlsson, C., & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), 374-385. doi:10.1177/0969733011398100.
13. Kirkevold, Marit(2009) *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
14. Kvåle, Kristi(2002) *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
15. Kreftforeningen(2014) Smerte. Hentet 27. januar 2014 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/smerte/>
16. Kaasa,S(2011) *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.
17. Lillestø,B(2010) Kap 18; *Krenkende omsorg* i Knutstad, U. (Red.). (2010). Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2. Oslo: Akribe.
18. Malt, Ulrik. (2009, 13. februar). Fenomenologi. I Store medisinske leksikon. Hentet 17.01. 2014 fra <http://sml.sn�.no/fenomenologi>.
19. Melin- Johansson,C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal Of Cancer Care*, 19(2), 243-250. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x
20. Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg: Sted for å dø. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

21. Norsk Sykepleieforbund(2011), Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjerhentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
22. NOU 1999: 5.2 FN` s erklæring om den døendes rettigheter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/6/2.html?id=351017>
23. Olsson,H. & Sörensen, S.(2009) *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
24. Olsson, L., Östlund, G., Grassman, E., Friedrichsen, M., & Strang, P. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(12), 607-612. <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=54d6d8f9-1d6e-4745-ab95-fac1e5681348%40sessionmgr110&vid=1&hid=117&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2010909285>
25. Renolen, Å.(2008) *Forståelse av mennesker- innføring I psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
26. Rustøen,T(2010) Kap 2: *Livskvalitet og velvære* i Knutstad, U. (Red.). (2010). Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2. Oslo: Akribes.
27. Rustøen, T(2009) *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
28. Samhandlingsreformen(2012). Hentet 16.01.2014 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137>
29. Statistisk Sentral Byrå(2013) *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Hentet

16.01.2014 fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldres-bruk-av-helse-og-omsorgstjenester>

30. Statistisk Sentral Byrå(2013) *Dødsårsaker 2012*. Hentet 16.01.14 fra

<https://www.ssb.no/dodsarsak/>

31. Verdighetsgarantien(2011) hentet 16.01.14 fra

http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655

32. Wahl, A. K. & Rokne, B(2011)Kap 13; Sykepleie i *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*(2011). Næss, S., Moum, T., Eriksen, J. Bergen: Fagbokforlaget.

33. WHO Definition of Palliative Care(u.å.), hentet 12.02.14 fra

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg 1 ; Sjekkliste for kvalitativ studie

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanser:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.phru.org.uk/~casp
2. Greenhalgh T, Taylor R. Papers that go beyond numbers. *BMJ* 1997; 7110 (315)
3. Seers K. *Qualitative research. In Evidence- Based Practice. A Primer for Health Care Professionals.* Churchill Livingstone, Edinburgh 1999
4. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet* 2001;358:397-400.

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien tydelig?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hva som blir studert? • Er dette en interessant eller relevant problemstilling? 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Har problemstillingen som mål å forstå og fortolke, eller beskrive fenomen eller subjektive erfaringer eller synspunkter? 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Finnes det en beskrivelse og en overbevisende legitimering av utvalget som blir gjort? • Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? • Er det gjort rede for hvor mange som ble valgt og hvorfor? • Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? 	<p>Kommentar:</p>
<p>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er metoden som ble valgt den beste for å belyse problemstillingen? 	<p>Kommentar:</p>

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning

<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<p>Kommentar:</p>
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<p>Kommentar:</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge data? 	<p>Kommentar:</p>
<p>8. Er etiske forhold vurdert ?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne? • Ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Kommentar:</p>

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kan du oppsummere hovedfunnene?</i> • <i>Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</i> 	<p>Kommentar:</p>
--	--------------------------

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>9. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> <i>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</i> • <i>Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i> 	<p>Kommentar:</p>
--	--------------------------

Vedlegg 2: Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie

Kritisk vurdering - prevalensstudie

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDI E

(Tverrsnittstudie, spørreundersøkelse, survey)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på spørsmålene.

Basert på EBMH Notebook. Guidelines for evaluating prevalence studies. May 1998, Vol 1, No 2 pp 37-9. URL: [http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1\(2\)/37-9.html](http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1(2)/37-9.html)

Cathryn Thomas, Sheila Greenfield and Yvonne Carter. Questionnaire design. Chapter 6 in "Research Methods in Primary Care" (1997) Oxford: Radcliffe Medical Press.

Kritisk vurdering - prevalensstudie

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja O	Uklart O	Nei O
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?	Ja O	Uklart O	Nei O

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

3. Er <u>befolkningen</u> (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert? <i>TIPS:</i> - Er det gitt opplysninger om befolkningsgruppen som alder, kjønn, språk, etnisk tilhørighet og sosio-økonomiske forhold? - Er det gjort rede for subgrupper i befolkningen som ikke dekkes av studien?	Ja O	Uklart O	Nei O
4. Ble <u>utvalget</u> inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? <i>TIPS:</i> - En god studie inkluderer et utvalg som nøyaktig representerer en definert befolkningsgruppe. Dette sikres ved bruk av statistiske utvalgsmetoder og ved en vurdering av respondentenes karakteristika - Var utvalget representativt for en definert befolkningsgruppe?	Ja O	Uklart O	Nei O

Kritisk vurdering - prevalensstudie

<p>5. Er det gjort rede for om <u>respondentene</u> skiller seg fra dem som ikke har respondert?</p> <p><i>TIPS: Ikke-respondenter er frafall i utvalget.</i></p>	<p>Ja O</p>	<p>Uklart O</p>	<p>Nei O</p>
<p>6. Er svarprosenten høy nok?</p> <p><i>TIPS: I spørreundersøkelser er det vanligvis OK med en svarprosent på >70, så lenge forfatterne viser at respondenter og ikke-respondenter har like karakteristika som befolkningen de er utvalgt fra.</i></p>	<p>Ja O</p>	<p>Uklart O</p>	<p>Nei O</p>
<p>7. Bruker studien <u>målemetoder</u> som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</p> <p><i>TIPS: Er det brukt spørreskjemaer som er valide, testet og anvendt i tidligere studier? Ble spørreskjemaet pilottestet, evt validert?</i></p>	<p>Ja O</p>	<p>Uklart O</p>	<p>Nei O</p>
<p>8. Er <u>datainnsamlingen</u> standardisert?</p> <p><i>TIPS: Er datainnsamlingen identisk for alle utvalgte individer? Alle avvik fra en standard kan gi skjevhet når dataene samles inn. (F.eks intervjuetoder og personer) Sikres ved opplæring av intervjuer, veiledning, metode for å sikre data fra respondenter, spørreundersøkelsens utforming (avkryssing, Liker- skala etc) Standardiserte og valide målemetoder ved tester</i></p>	<p>Ja O</p>	<p>Uklart O</p>	<p>Nei O</p>
<p>9. Er <u>dataanalysen</u> standardisert?</p> <p><i>TIPS: Analysen skal kunne skille individuelle forskjeller som er reelle fra forskjeller som er tilfeldige. Se på hvordan "åpne spørsmål" er behandlet. Er analysering av data gjort av to uavhengige personer?</i></p>	<p>Ja O</p>	<p>Uklart O</p>	<p>Nei O</p>

Kritisk vurdering - prevalensstudie

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>10. Hva er resultatet i denne studien?</p> <p><i>TIPS</i> Hva er hovedkonklusjonen? Kan du oppsummere resultatene i én setning?</p> <p>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter? Presenterer studien resultatene med konfidensintervall for statistiske estimater? Er det oppgitt p-verdier?</p>	
---	--

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

<p>11. Kan resultatene overføres til praksis?</p>	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
<p>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</p> <p><i>TIPS</i> Prevalensstudier gjøres for å bekrefte en eksisterende teori eller kunnskap, ikke for å lage en ny teori! Eksisterende kunnskap kommer fra kliniske og epidemiologiske studier som fokuserer på etiologi, prognose og effekt av tiltak.</p>	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

Vedlegg 3; Tabelloversikt forskningsartikler

Tittel, forfatter og år	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
“Do models of care designed for terminally ill «home alone» people improve their end- of-life experience? A patient perspective”, Aoun, O'Connor, Skett, Deas & Smith(2012).	Å beskrive erfaringene hjemmeboende «hjemme- alene»-pasienter har i palliativ fase, og den effekten det kan ha for dem å få mer hjemmebesøk av hjemmetjeneste eller å ha en personlig alarm, slik at de får tak i hjelp.	Kvalitativ studie hvor det er brukt intervju i samtaleform, for å innhente data.	26 tilfeldig utvalgte palliative pasienter som bor alene fikk enten utdelt en personlig alarm knyttet opp til hjemmetjenesten, eller ekstra timer oppfølging i hjemmet av helsepersonell. Intervjuene ble utført ansikt til ansikt over to omganger i 2010 i Australia.	Undersøkelsen viste at pasientene opplevde trygghet og redusert psykisk stress ved å minske følelsen av isolasjon. Pasientene i begge gruppene følte at de kunne bli hjemme lengre på grunn av disse tiltakene.
“Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team”, Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson(2010).	Å beskrive og sammenligne livskvaliteten før og etter et palliativt team ble knyttet opp til omsorgen av palliative pasienter som bor hjemme.	Kvantitativ studie med bruk av Assessment of Quality of life at the End of Life(AQEL)-skjema som ble først fylt ut en uke før palliativt team ble involvert, så 11 dager etter, over en periode på 14 måneder.	63 pasienter fullførte, og de ble plukket ut etter kriteriene at de var over 18 år, og klar over sin prognose, at de kunne fylle ut skjemaene selvstendig og at de bodde hjemme. Utvalget var jevnt fordelt mellom kvinner og menn, med gjennomsnittsalder på 72 år.	På seks av punktene av AQEL- skjemaet var det signifikant forbedring. . Disse områdene var; timer liggende i løpet av dagen, kvalme, angst, tilgjengelig personale, mottatt pleie og «global QoL»(global Quality of Life). Resultatene indikerer at oppfølging av et palliativt team kan ha en positiv effekt for denne pasientgruppen.
“Dignified end- of – life care in the	Å belyse	Svensk kvalitativ	Ti sykepleiere med	Sykepleierne mente

patients` own homes”, Karlsson & Berggren(2011).	sykepleieres erfaring med hva som er viktig for at pasientene skal få en god og verdig død.	studie som har brukt intervju som metode.	erfaring innen palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter deltok i studien.	det viktigste er å formidle trygghet, autonomi og integritet hos pasientene og pårørende. Åpenhet rundt døden ble beskrevet som trygghetsskapende, samt det at pleiepersonell var lett tilgjengelige. En annen faktor for trygghet var det å være omgitt av mennesker
“Når den kreftsyke dør i sitt hjem - sykepleiernes erfaringer”, Anvik(1999).	Å beskrive hvordan sykepleiere i hjemmetjenesten opplever det å pleie palliative pasienter i sine egne hjem.	Kvalitativ studie. Bruk av intervju ved åpen samtale som ble tatt opp og senere skrevet ut og tolket.	Tolv sykepleiere ble valgt ut i to kommuner med samme organisering. Sykepleierne ble plukket ut etter interesse og erfaring med tjeneste innen dette feltet.	Viser at sykepleierne stort sett står alene med ansvaret for de palliative pasientene. De trivdes alle med arbeidet, selv om det var krevende. Ikke vanlig med tverrfaglig samarbeid, selv om mange uttrykte behov for det.
«Maintaining hope when close to death; insight from cancer patients in palliative home care», Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friedrichsen(2010).	Å trekke frem pasientenes sosiale og psykologiske prosesser for å bevare håpet.	Kvalitativ studie. Bruk av intervju, dagbøker, så en ny runde med intervju, over en to års periode.	Ved hjelp av to palliative team i Sverige ble 11 pasienter plukket ut. De måtte være voksne, mottakere av palliativ behandling på grunn av kreft, bo hjemme, kunne	To hovedprosesser for å bevare håpet; * Opprettholde livet ved å holde på med hobbyene sine, involvere pårørende og venner i samtaler rundt liv og død. *Og ved å

			snakke, skrive og la seg ta opp på båndopptaker.	forberede seg på døden. Da ved å ta ansvar for fremtiden, og ved å tenke på muligheten for et liv etter døden. Og å forberede omgivelsene, de pårørende, for livet uten dem.
--	--	--	--	--