



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	25-02-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Slutt dato:</b>	25-04-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2018 HØST Haugesund		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 41

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Palliativ omsorg og pleie i hjemmet

**Antall ord \*:** 11387

**Engelsk tittel \*:** Palliative nursing and home care

**Egenerklæring \*:** Ja **Inneholder besvarelsen Nei**  
**konfidensiell materiale?:**

**Jeg bekrefter at jeg har Ja**  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Palliativ omsorg og pleie i hjemmet.

Palliative nursing and home care.

**Kandidatnummer: 41**

Bachelor i sjukepleie  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap  
Campus Haugesund  
Innlevering 25.04.19 kl.14.00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Emnekode: SYKHB3001  
Kandidatnummer: 41  
Innleveringsfrist: 25.04.2019

## **Sammendrag**

### **Tittel:**

Palliativ omsorg og pleie i hjemmet

### **Bakgrunn:**

Mennesker lever lengre og flere blir rammet av alvorlig og uhelbredelig kreftsykdom. Den palliative omsorgen vil derfor være stadig mer omfattende og være av stor betydning. Stadig flere som rammes av kreft, ønsker å motta den palliative pleien og avslutte livet hjemme. Dette omfatter stort ansvar for kompetanse, erfaring og forståelse hos sykepleier som skal møte den døende og tilhørende familie. Det stilles krav til symptomvurdering, kunnskap-og informasjonsformidling og handlingsberedskap. Samtidig vil man som sykepleier stå overfor utfordringer tilknyttet egen sårbarhet.

### **Problemstilling:**

Hva er sentrale sykepleiefunksjoner når kreftrammede pasienter mottar palliativ omsorg i hjemmet?

### **Hensikt:**

Hensikten med bacheloroppgaven er å øke bevisstheten omkring sykepleiefunksjoner i palliativ behandling til pasienter med uhelbredelig kreft som bor hjemme.

### **Metode:**

Opgaven er en litteraturstudie. Ved å belyse tema tar den for seg tre kvalitative og en kvantitativ forskningsartikkel. Det benyttes også pensum, litteratur og annen forskning til å besvare problemstillingen.

### **Funn:**

Relasjonsbygging, kommunikasjon og tidlig symptomvurdering anses å være faktorer som spiller viktige roller når en skal utøve god palliativ omsorg og pleie i hjemmet. Sykepleiefunksjonen er av stor betydning for pasient og pårørende i en sårbar tid. Samtidig er opplevelsen av livskvalitet avhengig av sykepleierens kunnskap, erfaring og forståelse. Omsorg og pleie til pasienten, samt ivaretagelse av pårørende kan føre til mestring av en vanskelig situasjon og bidra til en verdig og fin avslutning på livet.

### **Oppsummering:**

Jeg har i denne besvarelsen tatt for meg sykepleierfunksjonene som bidrar til god palliativ omsorg og pleie. Ved å drøfte relevant litteratur og forskning opp mot egne erfaringer fra arbeid og praksis, har jeg kommet frem til at tidlig symptomvurdering, kommunikasjon som fører til god dialog og god relasjon er viktig når en skal utøve omsorg til kreftrammede pasienter som ønsker å dø i eget hjem.

## **Abstract**

### **Title:**

Palliative nursing and home care.

### **Background:**

People live longer and several are suffering by severe and incurable cancer. The palliative care will therefore be more extensive and of great importance. Several people who have cancer, wish to receive the palliative care and end their lives at home. This includes big responsibility for competence, experience and understanding for the nurse who will be meeting the dying patient and the family. Good palliative care requires carefully symptom assessment, knowledge and dissemination of information. At the same time, the nurse will face challenges associated with her or his own vulnerability.

### **Issue:**

What are important nursing functions when cancer patients receive palliative home care.

### **Aim:**

The purpose of this assignment is to raise awareness of nursing functions when patients with incurable cancer receive palliative home care.

### **Method:**

The assignment is a literature study. The study is using three qualitative studies and one quantitative research article. To answer the issue, I also use literature and other research.

### **Results:**

Communication, early symptom assessment and a good relationship between the nurse, the patient and the family are considered factors that have important value in palliative home care. The nursing functions is of big importance to the patient and the relatives in a difficult time. At the same time, the experience of quality of life depends on the nurse's knowledge, experience and understanding. Care for the patient, as well as caring for the relatives can lead to coping a difficult situation and contribute to a dignified end to life.

### **Summary:**

The bachelor presents the importance of the nursing functions that contribute to good palliative home care. By using relevant literature, research, and my own experiences from work, I have come to the conclusion that early symptom assessment, communication that leads to good dialogue and a good relationship between the involved parts, are important when patients with cancer are receiving palliative home care.

# Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b>	<b>6</b>
1.2 Bakgrunn for valg av tema	6
1.3 Problemstilling	7
1.3 Hensikt	7
1.4 Presiseringer og avgrensninger	7
<b>2 Teori</b>	<b>7</b>
2.1 Palliasjon	7
2.2 Kreft	9
2.3 Hjemmet som arbeidsarena	10
2.4 Omsorg for den døende	11
2.5 Sykepleiens funksjon- og ansvarsområde	12
2.5.1 Forebygging:	13
2.5.2 Behandling:	13
2.5.3 Lindring:	13
2.6 Sykepleieteori – Joyce Travelbee	14
<b>3 Metode</b>	<b>15</b>
3.1 Kvalitativ og kvantitativ metode	15
3.2 Litteraturstudie som metode	16
3.2.1 Søkeprosess	16
3.2.2 Forskningsetikk	17
3.2.3 Kildekritikk	17
<b>4 Resultat</b>	<b>18</b>
4.1 Artikkel 1	18
4.2 Artikkel 2	19
4.3 Artikkel 3	20
4.4 Artikkel 4	21
4.5 Hovedfunn	22
<b>5 Drøfting</b>	<b>22</b>
5.1 Hjemmebasert palliativ omsorg og pleie	22
5.2 Sykepleie til den døende pasienten	25
5.4 Omsorg til pårørende	30
<b>6 Konklusjon</b>	<b>31</b>
<b>7 Bibliografi</b>	<b>32</b>
<b>8 Vedlegg</b>	<b>36</b>
8.1 Vedlegg 1 – Søkehistorikk	36
8.2 Vedlegg 2 – Sjekkliste for kvalitativ forskning.	37
Vedlegg 2 – Sjekkliste for kvantitativ forskning.	40

Gå med meg,  
ikke foran, ikke bak.  
Gå med meg,  
når jeg ikke lenger  
har ryggen rak.  
Gå med meg,  
når uværet herjer fra øst.  
Gå med meg,  
jeg trenger din trøst.  
Gå med meg,  
selv om stegene er små.  
Gå med meg,  
når tårene strømmer på.  
Gå med meg,  
når kroppen er sliten.  
Gå med meg,  
når jeg føler meg liten.  
Gå med meg,  
på min pilgrimsvei,  
min vandring blir lettere  
med en hånd fra deg.

*(Marit T. Hardeberg Svensen)*

# 1 Innledning

Etter at samhandlingsreformen ble implementert januar 2012, opplever kommunene økt press når det gjelder å innfri krav til helhetlig helse-og omsorgstilbud. Reformen har som intensjon å sikre pasienter bærekraftig og sammenhengende helsetjenestetilbud (Wærnes, 2018).

Bestemmelser om at pasienter skal ha kortere liggetid på sykehus, medfører økt ansvar for sykepleiere i kommunehelsetjenesten. Sykepleiere må innfri krav tilknyttet handlingsberedskap, kunnskap og ansvar for å ivareta pasienter som skrives ut til institusjoner eller eget hjem (Skjellet, 2017).

Døden kommer for de fleste langsomt og betegnes som en naturlig del av livet. Noen berikes med ett langt liv uten sykdom, mens andre blir fratatt år grunnet kronisk eller uhelbredelig sykdom. I 2017 ble det registrert 33 564 nye tilfeller av kreftrammede i Norge (Kreftregisteret, 2019). Ettersom mennesker lever lengre og flere dør av eller med alvorlig kreftsykdom, vil den palliative omsorgen være omfattende og ha stor betydning (Leegaard, 2015). Palliasjon tilknyttes mange utfordringer, der det stilles krav til sykepleier som møter pasienten med kort forventet levetid. Det overordnede målet er å sikre pasienten så god livskvalitet som mulig, ved å lindre, forebygge, behandle og skape trygghet i en vanskelig og sårbar fase (Trier, 2016).

## 1.2 Bakgrunn for valg av tema

Tema for bacheloroppgaven er valgt grunnet stor interesse for emnet. Jeg har tidligere praksis- og arbeidserfaring med palliativt arbeid i institusjon, og er derfor nysgjerrig på å undersøke hvordan denne formen for omsorg fungerer i hjemmet til pasienten. Etter fullført studie har jeg fått stilling i hjemmesykepleien, og ser derfor på palliativ omsorg som viktig og spennende arbeid som vil møte meg i arbeidshverdagen. Palliativ lindring omfatter ulike sykepleiefunksjoner og medfører stort ansvar. Jeg vil med utgangspunkt i denne besvarelsen derfor se nærmere på hvilke funksjoner som er aktuelle og hvilke ansvarsområder det palliative arbeidet innebærer. Samtidig vil jeg undersøke hvilken betydning god palliativ omsorg har for pasient og deres pårørende, ettersom jeg anser deres syn er av stor betydning for videre utvikling av fagfeltet.

### 1.3 Problemstilling

Jeg har ut fra valgt tema kommet frem til følgende problemstilling:

*”Hva er sentrale sykepleiefunksjoner når krefttrammede pasienter mottar palliativ omsorg i hjemmet?”*

### 1.3 Hensikt

Hensikten med bacheloroppgaven er å øke bevisstheten omkring sykepleiefunksjoner i palliativ behandling til pasienter med uhelbredelig kreft som bor hjemme. For å besvare min problemstilling vil jeg ta i bruk relevant pensum og litteratur, samt forskning, retningslinjer og lovverk som støtter tema.

### 1.4 Presiseringer og avgrensninger

Besvarelsen er avgrenset til hva jeg som sykepleier kan bidra med til pasienter med alvorlig kreftsykdom, som mottar palliativ pleie og omsorg i hjemmet. Jeg har valgt å avgrense oppgaven til voksne pasienter, altså fylte 18 år. Ettersom pasientene mottar behandlingen i hjemmet, er oppgaven avgrenset til funksjon – og ansvarsområde til sykepleiere i hjemmesykepleien. Problemstillingen jeg ønsker å besvare vektlegger sykepleiefunksjoner i palliativ omsorg, der jeg skal undersøke betydningen av disse funksjonene for å kunne anvende god palliativ pleie og omsorg. Ettersom familien spiller en viktig rolle for pasienten, vil jeg se nærmere på hvordan det palliative arbeidet påvirker og har betydning for pårørende.

## 2 Teori

I teoridelen vil jeg se nærmere på aktuelle begrep og forklaringer, som jeg tenker er relevante for å kunne besvare min problemstilling.

### 2.1 Palliasjon

Når helbredelse ikke lenger er et realistisk mål retter en den medisinske behandlingen og sykepleien mot livsforlengelse, symptomlindring og livskvalitet (NOU, 2017).

Palliasjon beskrives i følge European Association for Palliative Care (EAPC), og Verdens Helseorganisasjon (WHO) som *”aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med*



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

Å bli rammet av uhelbredelig kreftsykdom påvirker hele mennesket, både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt. Den palliative pleien som utøves kjennetegnes derfor av tverrfaglig tilnærming, der en vektlegger god samhandling og samarbeid (Helsedirektoratet, 2015). Gjennom utdanning og arbeidserfaring vil sykepleiere tilegne seg kunnskap og ferdigheter om hvordan en møter pasienten og pårørende i deres lidelse. En vil også som profesjonell yrkesutøver erkjenne sin egen sårbarhet i en slik prosess (Lorentsen & Grov, 2016, s.398).

Når all kurativ behandling er avsluttet og døden er i vente, vil mennesket som rammes av kreft stå overfor store utfordringer. Tidlig kartlegging og lindring av symptomer er av stor betydning når sykepleier skal sørge for livskvalitet i palliativ fase. Å være smertepåvirket kan skape frykt hos kreftrammede. Forebygging og kartlegging av smerte vil derfor være vesentlig for at pasienten skal oppleve livskvalitet. Symptomer tilknyttet psykiske plager kan oppstå. Ved livets avslutning kan pasienten og pårørende oppleve meningsløshet, angst, ensomhet og frykt (Lorentsen & Grov, 2016, s.424). Kommunikasjon er derfor svært viktig i palliativ omsorg. Sykepleier skal vektlegge god informasjonsformidling, samtidig sørge for god dialog med pasient og pårørende. En viktig del av kommunikasjonen til kronisk og alvorlig syke pasienter er å åpne for muligheten til å prate om livet og døden. Sykepleieren skal på en hensynsfull måte sørge for pasientens mulighet til å erkjenne sine ønsker og verdier ved livets avslutning, dersom dette er ønskelig fra pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Palliativ omsorg utfordrer sykepleierens personlige kompetanse til nærvær og omsorg for den døende. Samtidig må en ha en personlig trygghet, som kan gjenspeile trygghet hos pasient og pårørende (Trier, 2016).

Belastninger som medfølger palliativ fase kan medføre sterke naturlige reaksjoner hos pasient og pårørende. Disse reaksjonene kan forekomme i forbindelse med uvisshet og frykt for hva som er i vente. Sykepleier må derfor legge til rette for dialog der en vektlegger informasjon.

Emnekode: SYKHB3001

Kandidatnummer: 41

Innleveringsfrist: 25.04.2019

Informasjonen kan være basert på sykdomsutvikling, omsorgen og pleien som utøves og hva en kan vente seg når døden er nær (Lorentsen & Grov, 2016, s.427). Både pasient og nærmeste pårørende har ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 rett til nødvendig informasjon for å kunne ha innsikt i helsetilstand og innhold i helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001).

God dialog med pasient og pårørende kan også fremme tanker og ønsker omkring den siste tiden. Det er viktig å ha fokus på hva pasienten og pårørende er opptatt av, slik at en kan forme den palliative omsorgen etter deres ønsker. En slik kartlegging kan bidra til livskvalitet da en sikter seg inn mot hvilke fokusområder pasient og pårørende vektlegger (Lorentsen & Grov, 2016, s.427).

## 2.2 Kreft

Statistikk viser at forekomsten av kreft i Norge er blant de høyeste i Europa. Samtidig er kreftdødeligheten hos menn lavere enn i andre europeiske land. En viss økning i antall nye krefttilfeller vil trolig forekomme ettersom befolkningen øker, men likevel viser dokumentasjon relativt liten økning i Norge de siste fem årene (Kreftregisteret, 2019).

Kreft kjennetegnes ved ukontrollert celledeling, der unormale celler har evne til å invadere vev og nærliggende organer. Cellene kan også metastasere, som vil si at de transporteres med blodet og lymfesystemet til andre steder i kroppen (Felleskatalogen, 2016). Prostatakreft er den hyppigst forekommende krefttypen i Norge, som også utgjør resultatene på hvorfor kreft rammer flere menn enn kvinner. Ellers er bryst-, lunge- og tykktarmskreft de krefttypene som utgjør flest tilfeller i Norge med hele 48% av tilfellene (Jakobsen, 2018).

Hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom retter behandlingen og sykepleien seg mot bl.a. symptomlindring. Kreftsmertner forklares som en kombinasjon av akutt og langvarig smerte, der smertene sammen med eksistensielle, psykiske og sosiale forhold utgjør et lidelseskomplesk. Kreftsmertene er ofte kombinert med naturlige reaksjoner som sinne, angst, skyldfølelse og aksept, og en vil gjerne ha behov for medikamentell lindring i tillegg til beroligende samtaler med sykepleier eller annet helsepersonell (Helsedirektoratet, 2015). Sykepleier har i oppgave å kartlegge hva som skaper uro hos pasienten, for så å iverksette forebyggende tiltak. Med en slik alvorlig diagnose er det forståelig at pasienten kan oppleve redsel, nedstemthet og depresjon. God omsorg og pleie som innebærer forebygging av

symptomer, støttende samtaler og god formidling av informasjon, er derfor tiltak som kan være til stor nytte for den kreftrammede. Samtidig vil hjelp til opprettholdelse av håp, hjelp til å mestre forandringer og ivaretagelse av pårørende være høyst viktig. Pasientens uro kan nemlig være tilknyttet bekymring for familie, som ofte er nært involvert i livets slutfase. De anser omsorg for familien som minst like viktig som den omsorgen de selv mottar (Lorentsen & Grov, 2016, s.417-419).

## 2.3 Hjemmet som arbeidsarena

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 belyser rettigheten pasient og pårørende har til medvirkning ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har også rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Pårørende har rett til informasjon og medvirkning dersom pasienten samtykker formidling av informasjon, mens andre rettigheter gjelder dersom pasienten ikke er samtykkekompetent (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001).

For mange har hjemmet stor betydning, og det er her mange pasienter ønsker å motta nødvendig helsehjelp dersom det anses som forsvarlig og gjennomførbart. Alvorlig syke har rett til å bestemme hvor de ønsker å tilbringe den siste tiden, og det er helsetjenesten sitt ansvar å respektere og tilrettelegge dette. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleieren skal ivareta pasientens integritet og rett til selvbestemmelse, samtidig sørge for helhetlig sykepleie, lindre lidelse, skape trygghet og bidra til en naturlig og verdig død (Norsk sykepleierforbund, 2014).

Når en arbeider i hjemmet til pasienten er man en selvstendig yrkesutøver. Det er oftest to aktører til stede, nemlig sykepleier og pasienten. Dette kan oppleves som en stor kontrast fra arbeid i institusjon, der man ofte er i tett samhandling med andre sykepleiere. Selv om man kommer hjem til pasienten som profesjonell yrkesutøver, er man også gjest og skal respektere og vise forståelse for pasienten og familiens ønsker og valg tilknyttet eget hjem og liv (Birkeland & Flovik, 2014, s.43).

For at hjemmet skal fungere som en god arbeidsarena, kreves det god planlegging og tilrettelegging. Pasienten og familien skal oppleve trygghet, og har rett til nødvendig helsehjelp når som helst. Det er viktig at hjemmesykepleien er lett tilgjengelig slik at pasient

og pårørende kan få tak i hjelp dersom det skulle være nødvendig. Installering av trykghetsalarm og lett tilgjengelig telefonnummer til hjemmesykepleien kan bl.a. være nødvendige tiltak. Det er fastlegen som har hovedansvar for pasienter som bor hjemme, men det er hjemmesykepleien som har ansvar for oppfølging og koordinering (Birkeland & Flovik, 2014, s.54).

## 2.4 Omsorg for den døende

Som sykepleier i møte med den døende, kan situasjonen by på sterke opplevelser. Ved palliativ omsorg i hjemmet kommer man tett på pasient og pårørende, og får en god oversikt over situasjonen. Sykepleier tar del i deres sorg, håp og gleder. Ettersom døden for mange virker skremmende er både angst, sårbarhet og trangen til å flykte naturlige reaksjoner. Omsorg for den døende omfatter omsorg både for pasient og pårørende. Situasjonen er ofte sammensatt, komplisert og uforutsigbar, noe som krever kunnskap og forståelse hos sykepleieren. Å være uvitende om hva en skal møte, fremmer følelser tilknyttet fornektelse, akseptering, håpløshet og sorg. Den såkalte ”gode samtalen” innebærer å møte den døende, der sykepleier fungerer som et hjelpemiddel. En blir invitert inn i pasientens tanker og følelser, og som sykepleier kan en bidra ved å besvare vanskelige spørsmål, vise empati og redegjøre for livserfaring (Tømmerbakk, 2009).

Helse- og omsorgstjenesten legger til rette for at ingen pasienter skal dø alene. Ofte har pasienten familien nær den siste tiden, men helsepersonell skal også være tilgjengelig slik at pasienten ikke er alene. God dialog med pårørende er viktig slik at en får strukturert og planlagt livets slutfase. Pårørende skal i denne situasjonen ha valget om hvor mye de ønsker å være til stede. De er ikke pliktet å være hos pasienten, og sykepleier skal respektere deres ønsker. Hvert enkelt menneske er tilknyttet eksistens, ikke til funksjon og egenskaper. Alle mennesker har krav på samme respekt og omsorg, uavhengig av sykdom, tilstand og i alle livets faser. Det medfører plikt til å respektere den naturlige, samt uunngåelige død når tiden er inne (Hustad, 2015).

En kan oppleve at døende pasienter ofte er fysisk svake og i noen tilfeller har vanskeligheter med å uttrykke sine ønsker om pleie og omsorg. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere §2.7 sier at; ”Sykepleieren beskytter pasienten mot krenkende handlinger som ulovlig og

unødvendig rettighetsbegrensning og tvang.” (Norsk sykepleierforbund, 2014). Både retningslinjer og lovverk bygger på rettigheten pasienten har til å slippe å dø alene, og skal ivareta pasienten gjennom et helt livsløp. Sykepleieren har ansvar for å stå i pasientens forsvar dersom det skulle dukke opp utfordringer som krever etisk refleksjon og ivaretagelse av verdier (Hustad, 2015). Sykepleier har ansvar for å vurdere egne handlinger ut fra et faglig og etisk perspektiv, samtidig sette seg inn i lovverk som regulerer helsetjenesten. En skal sikre brukermedvirkning ved å ta stilling til pasientens selvbestemmelsesrett, samtidig ivareta verdighet og integritet (Norsk sykepleierforbund, 2014).

Lov om pasient- og brukerrettigheter skal fremme forholdet mellom pasient og helsepersonell, basert på tillit og respekt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). I livets slutfase skal sykepleier understøtte håp, mestring og livsmot hos pasient og pårørende, samt ivareta behov for helhetlig omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2014). Smerte og medfølgende plager som følge av kreftsykdom, kan gjøre det vanskelig å forestille seg at pasienter beskriver livskvaliteten som god i palliativ fase. Men ved å vektlegge disse faktorene kan en bidra til livskvalitet hos pasientene, samt sikre en verdig død (Lorentsen & Grov, 2016, s.424).

Når en skal kartlegge pasienten og pårørendes livskvalitet, er det sentralt å fremme den enkeltes opplevelse av de aktuelle forholdene. Dette gjøres som oftest gjennom kartleggingsverktøy som spørreskjema eller intervju. Gjennom dialog kan en fremme tanker pasienten og pårørende har tilknyttet hvordan en på best mulig måte kan løse aktuelle problemer. Et slikt perspektiv kan hjelpe sykepleiere å tilrettelegge slik at pasienten og pårørende er en del av beslutningsprosessen og utformingen av tiltak (Lorentsen & Grov, 2016, s.426).

## 2.5 Sykepleiens funksjon- og ansvarsområde

I Lov om helsepersonell § 4 stilles det krav til at ethvert helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp, som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (Helsepersonelloven, 2001). Med utgangspunkt i rammeplanen og i henhold til denne oppgavens problemstilling, ønsker jeg å rette fokus mot følgende funksjonsområder;

- Forebygging
- Behandling

## - Lindring

(Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s.17).

### 2.5.1 Forebygging:

I palliativ fase retter forebyggingen seg mot bl.a. smerter og kvalme. Mange pasienter i palliativ fase har angst for døden og medfølgende smerter som kan oppstå. Hvordan smerter oppleves hos kreftrammede, er som hos mange andre, individuelt og kan være rettet mot kroppslige, følelsesmessige og eksistensielle forhold (Mathisen, 2016, s.426). Mange terminalt syke kan også ha problemer med kvalme og brekninger. Dette er derfor plager som er viktige å forebygge for å fremme livskvalitet i palliativ fase (Mathisen, 2016, s.427). Hos sengeliggende pasienter kan komplikasjoner i forbindelse med trykksår, obstipasjon, ernæringssvikt og respirasjonsproblemer også forekomme. Disse er viktig å forebygge slik at livets avslutning skal være så komplikasjonsfritt som mulig, og spiller en viktig rolle for tilrettelegging av livskvalitet (Mathisen, 2016, s.430-431).

### 2.5.2 Behandling:

Når den livsforlengende behandlingen er avsluttet, skal likevel smertebehandling fortsettes eller opptrappes. Adekvat smertelindring bidrar også til forebygging av eventuelle smerter og medfølgende kvalme. Dersom eventuelle komplikasjoner har oppstått vil behandling av disse være høyst aktuelt for å fremme livskvaliteten (Mathisen, 2016, s. 426).

### 2.5.3 Lindring:

I palliativ fase har sykepleier ansvar for å lindre pasients plager. Dette omhandler lindring av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige plager. De fysiske plagene lindres gjennom smertebehandling og forebygging av komplikasjoner, mens de psykiske plagene strekker seg mot lindring av bl.a. følelsesmessige reaksjoner. Reaksjoner som angst, sinne, depresjon og nedstemthet kan forekomme, når pasienten skal i møte med døden (Mathisen, 2016, s.420-421). Sosiale og åndelige plager omhandler ofte tap av identitet, tap av livsinnhold, ensomhet og manglende forståelse for eksistens. Lindring av disse plagene kan gå ut på å få pasienten til å akseptere sin livssituasjon, samtidig se positivt på livet slik det har vært. Ensomhet kan forekomme selv om pasienten er omgitt av omsorgsfulle sykepleiere, pårørende og venner. Sykepleier kan i en slik situasjon bidra til dialog der en har fokus på å fremme pasientens

følelser. Sorgen kan forsterke opplevelsen av ensomhet. En omsorgsfull bemerkning fra sykepleier kan derfor være av stor betydning for å hemme ensomhetsfølelsen. Riktig bruk av kommunikasjon kan også bidra til lindring av eksistensielle plager, da pasienten gjerne har spørsmål som krever svar (Mathisen, 2016, s.424).

Fokusområdene er viktige punkter som er aktuelle i palliativ omsorg. Sykepleier skal ha respekt for den enkelte menneskets liv og iboende verdighet. All sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (Kristoffersen, et.al, 2016, s.17). Hvilke sider ved sykepleiefunksjonen som er mest fremtredende avhenger av situasjon, tid og sted. Sykepleier skal ha kompetanse til å ta beslutninger, samtidig handle og iverksette tiltak som retter seg mot det bestemte funksjonsområdet (Kristoffersen, et.al, 2016, s.27).

## 2.6 Sykepleieteori – Joyce Travelbee

Joyce Travelbee utviklet en teori som vektlegger hvordan man som sykepleier kan skape en mellommenneskelig relasjon til pasienter, og ut fra dette hvordan en kan bidra til at pasienter opplever håp og følelse av mestring i sin lidelse.

Travelbee (2001) definerer sykepleie som; *en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene.*” (Travelbee, 2001, s.29). Travelbee vektlegger at for å kunne utøve sykepleie ut fra definisjon, er man nødt til å skape et menneske-til-menneske-forhold. Det kan beskrives som å ha evnen til å bruke seg selv terapeutisk, altså at en tar i bruk sin egen personlighet og kunnskap for å bidra til forandring hos syke pasienter (Travelbee, 2001, s.171)

Lidelse blir i følge Travelbee beskrevet som; *”en erfaring som varierer i intensitet, varighet og dybde. Lidelse er en følelse som spenner fra en enkel, forbigående, fysisk, psykisk eller åndelig ubehag til ekstrem angst og kval. Det kan gå videre til det fortvilte ”ikke bry seg”-stadiet og ende i et ytterst stadium som preges av apatisk likegyldighet.*” (Travelbee, 2001, s.99)

Som sykepleier må en ha evne til å lære pasienten å kjenne uten at sykdommen har noe form for makt. Det omhandler bl.a. at man skal være et medmenneske, der en har stort fokus på å vise respekt og forståelse for mennesker som befinner seg i sårbare og vanskelige situasjoner. Sykepleier-pasient-forholdet må bygge på pasientens behov, der sykepleieren skal være i stand til å reflektere og handle forsvarlig, samtidig som egne følelser er involvert for å kunne utøve god omsorg og pleie til den syke pasienten. Når helbredelse av sykdom ikke lenger er mulig, har sykepleiere fortsatt en viktig oppgave i samhandling med pasienten, der det stilles krav til dyktighet, kunnskap og forståelse. Sykepleiere har som ansvar å hjelpe pasienter til å finne mening og oppnå mestring i en fortlivende situasjon. En skal bevisst utføre sykepleie som omhandler å gjøre det en kan for pasienten, selv om all behandling er avsluttet og helbredelse ikke lenger er en realistisk mulighet (Travelbee, 2001, s.173).

## 3 Metode

### 3.1 Kvalitativ og kvantitativ metode

Begrepet metode forteller oss hvordan en bør gå til verks for å anskaffe data og kunnskap. Sosiologen Vilhelm Aubert definerer begrepet slik; ”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder.” (Dalland, 2017, s.51).

Metoden er den systematiske fremgangsmåten en benytter når en skal innhente informasjon og kunnskap for å besvare en problemstilling. Det er metoden som er selve redskapet når en skal utføre en undersøkelse. Desto bedre en anvender metoden, jo bedre blir resultatene (Thidemann, 2015, s.71).

Kvantitativ metode gir oss data i form av målbare enheter. Tall gir oss mulighet til foreta regneoperasjoner som kan anvendes i statistikk og formidles gjennom bruk av tabeller. Dersom en anvender kvalitativ metode ønsker en å samle meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Hensikten med bruk av denne metoden er å få kunnskap om tanker, forventninger, motiver, opplevelser, erfaringer, meninger og holdninger. Metoden omhandler som oftest å finne meningssammenhenger, der datainnsamlingen foregår ved bruk av intervju, observasjon, feltarbeid og dokumentanalyse (Thidemann, 2015, s.78).



På hver sin måte bidrar kvantitativ og kvalitativ metode til å fremme forståelsen av samfunnet, og hvordan hvert enkelt menneske, gruppe og institusjon handler (Dalland, 2017, s.51).

## 3.2 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudien systematiserer kunnskap fra allerede eksisterende forskning og litteratur. Hensikten med denne metoden er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskap som dekker det området som problemstillingen etterspør, samtidig belyse hvordan en har kommet frem til aktuell kunnskap (Thidemann, 2015, s.80). Litteraturstudie som metode er en av hoved-metodene som brukes innenfor sykepleieforskning, og er også metoden jeg anvender i min bachelor. Metoden omhandler å søke frem vitenskapelige originalartikler i relevante databaser (Støren, 2016, s.37). Hensikten med litteraturstudien er å gi leseren en oppdatering og forståelse av kunnskapen innenfor det området problemstillingen etterspør. En ønsker også å bevisstgjøre leseren på hvordan en har innhentet og kommet frem til kunnskapen (Thidemann, 2015, s.80).

### 3.2.1 Søkeprosess

Målsettingen var å skaffe bred tilgang til forskning, derfor ble søk i flere databaser gjennomført. Jeg tok i bruk databasene; SveMed+, CINAHL, Google Scholar og PubMed i artikkelsøkingen. Jeg har foretatt søk med engelske søkeord og i flere tilfeller en kombinasjon av disse, i databasene CINAHL og PubMed. På forhånd er det også innlagt begrensning på at artiklene ikke skal være eldre enn 10 år, samt at de er tilgjengelige i full tekst.

Engelske søkeord som er benyttet i søkingen:

- ”Palliative home care”
- ”Cancer patients”
- ”Life quality”
- ”Nursing”
- “experiences” OR ”challenges”

Fra databasen CINAHL innhentet jeg en artikkel. Her ble en kombinasjon av søkeordene ”palliative home care”, ”cancer patients” og ”life quality” benyttet. Søk i databasen PubMed

Emnekode: SYKHB3001

Kandidatnummer: 41

Innleveringsfrist: 25.04.2019

resulterte i en artikkel som trekker frem utfordringer og erfaringer tilknyttet hjemmebasert palliativ omsorg i Norge. For å finne frem til aktuell artikkel ble søkeordene ”experiences” og ”home-based palliative care” benyttet.

Norske søkeord som er benyttet i søkingen:

- ”Palliasjon”
- ”Hjemmesykepleie”
- ”Symptomvurdering”
- ”Pårørende”

Fra databasen SveMed+ innhentet jeg en kvantitativ forskningsartikkel som omhandler betydningen av tidlig symptomvurdering og iverksetting av tiltak hos palliative kreftpasienter. Artikkelen er gjennomført av sykepleien forskning og er en norskspråklig artikkel. Det er viktig å belyse at studien er gjennomført ved palliativ enhet ved UNN Harstad. Formålet med bruk av denne artikkelen, er å trekke frem hvordan funn fra studien også kan benyttes til palliative pasienter som bor hjemme (Vigstad, Clancy & Broderstad, 2018).

Ved søk i Google Scholar innhentet jeg også en norskspråklig artikkel skrevet av høgskolelektor ved Høgskulen på Vestlandet (Lunde, 2017). Her ble søkeordene ”palliativ fase” og ”påørende” benyttet.

### 3.2.2 Forskningsetikk

Forskningsetikken omhandler mer enn å følge regler. Den fokuserer på gjennomtenkning av hvilke etiske utfordringer arbeidet vårt medfører. En skal kjenne til at etiske forpliktelser inngår i alle aspekt av forskningen, fra planlegging til rapportering av resultater.

Forskningsetikken omhandler ivaretagelse av personvern, sikre at all forskning er basert på frivillighet og sikre at de som deltar i forskningen ikke blir utsatt for unødvendige belastninger. Målet med forskning om å innhente ny kunnskap og innsikt, skal ikke skje på bekostning av integritet og velferd til enkeltpersoner (Dalland, 2017, s.235-236).

### 3.2.3 Kildekritikk

Når en skal innhente forskning handler det om å finne litteratur som på best mulig måte belyser min problemstilling. Dette omtales som den ene siden av kildekritikken. Den andre

siden vektlegger redegjørelse for litteraturen som anvendes i besvarelsen (Dalland, 2017, s.152). Når en skal velge ut relevant forskning er det flere punkter en bemerker seg:

- Er informasjon relevant for å min problemstilling?
- Hvem er artikkelen skrevet for?
- Hvor gammel er artikkelen?
- Hvem har deltatt i studien?
- Hva er hensikten med studien?

(Thidemann, 2015, s.89)

Oppgaven skal være bygd på fortrolighet og faglighet, samtidig skal en sørge for at kildegrunnlaget er godt beskrevet og begrunnet. Forskning og litteratur som anvendes i denne besvarelsen vil følge referanseverktøyet APA sine retningslinjer, ettersom dette er krav fra Høgskulen på Vestlandet.

## 4 Resultat

I denne delen av besvarelsen har jeg presentert en oppsummering av utvalgte forskningsartikler.

### 4.1 Artikkel 1

**”Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care.” (Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen 2010).**

**Hensikt:** Formålet med studien er å fremme prosesser for opprettholdelse av håp i palliativ fase.

**Metode:**

Studien følger kvalitativ metode, der en tar i bruk intervju og dagbok for å fremme pasienters syn på viktigheten av håp i palliativ fase. Forskerne prøver å identifisere psykososiale prosesser for å opprettholde håp i palliativ fase.

**Resultat:**

Funn fra studien viser at pasient og pårørende opplever å stå alene i ansvaret for opprettholde håp i palliativ fase. Dataanalysen viser at særlig to prosesser iverksettes når en skal bevare håpet i livets slutfase. Prosessene bygger på opprettholdelse av liv, samt forberede seg på døden. Samtidig belyses viktigheten av å opprettholde ferdigheter, roller og daglige oppgaver for å bevare håpet. Funn viser også til vanskeligheter med kommunikasjon mellom pasient og pårørende.

I tillegg opplever kreftrammede mangel på kommunikasjon med pårørende, da pårørende gjerne ikke ønsker å prate om sykdom og død da dette kan vekke urovekkende tanker og følelser. Pasienten opplever da å stå alene med sykdommen og døden, som samtidig tar bort håpet. Å prate om liv og død skal gjøres på pasientens eget initiativ, da gjerne sammen med kjente og empatiske personer.

### **Konklusjon:**

Studien konkluderer med at pasienter som mottar palliativ behandling i hjemmet har bevart håpet ved hjelp av to parallelle prosesser. Den ene prosessen består av å opprettholde livet, i form av å ta vare på ressurser og ferdigheter. Den andre prosessen består av å forberede seg på døden som er i vente. Helsepersonell spiller en viktig rolle tilknyttet hver prosess, i form av tilrettelegging, forberedelse og veiledning. Sykepleier har ansvar for å fremme håp.

## **4.2 Artikkel 2**

”Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende.” (Lunde, 2017).

### **Hensikt:**

Hensikten med studien var å undersøke hvordan individuell plan bidrar til mestring hos pårørende i palliativ fase.

### **Metode:**

Studien anvender kvalitativ metode, der en har tatt i bruk fokusgrupper med 12 etterlatte voksne pårørende ved innsamling av data. En anvender fenomenologisk-hermeneutisk metode for å undersøke erfaringer hos pårørende. Studien er godkjent av NSD.

### **Resultat:**

Emnekode: SYKHB3001  
Kandidatnummer: 41  
Innleveringsfrist: 25.04.2019

Pårørende påpeker krevende hverdager, der individuell plan oppleves som støttende. Den individuelle planen og selve prosessen får frem ressurser og struktur, samtidig som den fremmer opplevelse av mestring og sammenheng. Individuell plan bidrar til informasjon, som igjen fører til håp. Samtidig opplever pårørende å være en ressurs der de inngår i samarbeidet rundt pasienten. Artikkelen drøfter også tema omkring pårørende som trenger støtte for å være en omsorgsressurs.

### **Konklusjon:**

Studien konkluderer med at individuell plan bidrar til mestring hos pårørende. Ved tidlig etablering av individuell plan, personsentrerte relasjoner og samhandling kan en styrke brukermidvirkningen og samarbeidet med pårørende. Pårørende belastes mindre ved å avklare viktige spørsmål om behandling og hva som er i vente. En kan konkludere med at den palliative fasen styrkes ved å fremme mestring hos pårørende, samtidig som en har fokus på å tilrettelegge en god livsavslutning.

## 4.3 Artikkel 3

”Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study.” (Danielsen, Sand, Rosland & Førland, 2018).

### **Hensikt:**

Forskning viser at Norge er ett av de landene i Europa med lavest dødstall i hjemmet. Helsemyndighetene ønsker å legge til rette for mer palliativ omsorg i hjemmet. Hensikten med denne studien var derfor å oppnå mer innsikt i forhold som fremmer hjemmedød for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levetid.

### **Metode:**

Studien tar i bruk et kvalitativt forskningsprosjekt med fire fokusgrupper med totalt 19 deltakere. Den største andelen deltakere var sykepleiere i hjemmetjenesten. Ved hjelp av halvstrukturerte spørreskjema ble data innhentet, og videre behandlet ved systematisk tekstkondensasjon og omfattende tematisk analyse.

### **Resultat:**

Emnekode: SYKHB3001  
Kandidatnummer: 41  
Innleveringsfrist: 25.04.2019

Studien identifiserer tre hovedtema, der den første omfatter betydningen av en god start for pasienten og pårørende. Den andre bygger på betydningen av et godt tverrfaglig samarbeid, og den tredje understreker viktigheten av å unngå nye sykehusinnleggelse der en har fokus på å etablere samarbeid og kompetanse i kommunehelsetjenesten.

### **Konklusjon:**

Studien konkluderer med at god palliativ omsorg i hjemmet avhenger av nært samarbeid og god dialog mellom pasient, pårørende, sykepleiere og leger. En understreker god planlegging i forkant av utskrivelse fra sykehus, der en har fokus på pasientsikkerhet. Pårørende anses å være en stor ressurs for å få til god palliativ behandling og tilrettelegging av død i hjemmet.

## 4.4 Artikkel 4

”Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak”. (Vigstad, Clancy & Broderstad, 2018).

**Hensikt:** Studien har som hensikt å belyse palliative kreftpasienters rapportering av symptomer ved ankomst og utreise fra en palliativ enhet.

**Metode:** Studien tar i bruk kvantitativ metode, med bruk av anonymiserte data fra kvalitetsdatabasen ved Palliativ enhet ved UNN Harstad. For å delta i studien måtte pasienten være rammet av en kreftdiagnose og symptomene skulle være kartlagt ved hjelp av verktøyet ESAS.

**Resultat:** Studien inneholdt totalt 274 pasienter, hvorav 135 var kvinner og 139 var menn. Symptomer som rapporteres å være mest fremtredende var slapphet, munntørrehet og nedsatt matlyst. Resultater viste at kvinner oppgir høyere symptombelastning enn menn med unntak av tungpustethet. Ved utreise fra palliativ enhet viste symptomene seg å ha signifikant reduksjon.

**Konklusjon:** For å kunne utøve god palliativ behandling innebærer det at sykepleiere er oppmerksom på, og har god nok kunnskap om pasientens symptomer. Systematisk registrering og observasjon av symptomer bidrar til at det er mulig å oppdage symptomer som

ellers kunne blitt oversett. Tidlig kartlegging og behandling kan redusere risikoen for store problematiske symptomer over lengre tid, og dermed forbedre livskvaliteten.

## 4.5 Hovedfunn

Hovedfunn i utvalgte forskningsartikler viser til viktigheten av god kvalitet på omsorg og pleie. Funnt viser vektlegging av trygge rammer, god dialog, samt velfungerende tverrfaglig samarbeid som en indikator på å fremme god palliativ omsorg i hjemmet til pasienten.

Her er noen sentrale punkter som kommer frem i forskning, som jeg vil anvende videre i drøftingen:

- Viktigheten av tilbud om palliativ omsorg og pleie i hjemmet.
- Kvalitet på sykepleie og sørge for helhetlig omsorg og pleie til døende pasienter.
- Viktigheten av ivaretagelse av pårørende i palliativ fase.

## 5 Drøfting

I denne delen av oppgaven vil jeg drøfte relevant teori og forskning, samt trekke inn egne erfaringer fra praksis. Jeg vil rette fokus mot å diskutere tiltak som kan besvare min problemstilling.

### 5.1 Hjemmebasert palliativ omsorg og pleie

I dagens samfunn er hjemmesykepleien et sentralt tilbud innenfor helsetjenesten som gis til befolkningen. Danielsen, et.al. (2018) viser til funn fra sin studie at Norge er ett av de landene i Europa med lavest dødstall i hjemmet. Samhandlingsreformen har derfor styrket utviklingen av hjemmesykepleien, og retter fokus mot å tilrettelegge tilbud om palliativ omsorg og pleie i pasientens hjem (Danielsen, et.al. 2018). Hjemmesykepleien har som overordnede mål å sørge for at pasienten mestrer hverdagen i eget hjem så lenge det er ønskelig og forsvarlig (Birkeland & Flovik, 2014, s.25). Samhandlingsreformen har som intensjon å bidra til et bedre behandlingstilbud for pasienter som ønsker å avslutte livet hjemme. En skal bl.a. tilrettelegge smerte- og symptomlindring uten å måtte legges inn på sykehus (Helsedirektoratet, 2015). Mange pasienter uttrykker at det å få dø hjemme, samtidig som å få nødvendig og tilstrekkelig hjelp er av stor betydning (Mathisen, 2016, s.412-413).

Sykepleiere erfarer at forutsetningen for organisert palliativ omsorg i hjemmet, er avhengig av samarbeid mellom de ulike profesjonene og nivåene i helsevesenet (Mathisen, 2016, s.413). Danielsen, et.al. (2018) påpeker også i sin studie at et etablert samarbeid og kompetanse i helsetjenesten som utfører palliativ lindring, er avgjørende for at omsorgen og pleien skal være velfungerende og av god kvalitet. Studien påpeker at et godt fungerende tverrfaglig samarbeid, der en tilrettelegger en verdig avslutning på livet til pasienten, er viktige faktorer i det palliative arbeidet. Samtidig stilles det krav til sykepleiere som utfører palliativ omsorg, der en ser på erfaring og oppdatert kompetanse som særdeles viktig når en skal mestre hjemmebasert palliativ omsorg og pleie (Danielsen, et.al. 2018).

Altså en forutsetning for at kreftrammede pasienter kan bli forsvarlig ivaretatt av kommunehelsetjenesten, avhenger av det tverrfaglige samarbeidet mellom tjenestenivåene. Sentralt i dette samarbeidet er kommunikasjon, der en vektlegger god informasjonsflyt mellom nivåene i tjenesten. Tradisjonelt har de ulike profesjonene i helsetjenesten arbeidet parallelt. Men en ser på det som høyst nødvendig å samarbeide mer på tvers for å kunne møte bemanningsbehovet og yte effektiv helsehjelp. WHO retter oppmerksomhet mot å styrke det tverrfaglige samarbeidet, og en vektlegger også at sykepleierstudenter allerede under utdanning har økt fokus på å lære seg å samarbeide på tvers av profesjonsnivåene (Kvilhaugsvik & Husøy, 2017).

Pasienter med langkommet uhelbredelig sykdom trenger tilgang på kompetent behandling og pleie. Med hensyn til tverrfaglig samarbeid, kan en vurdere bruk av palliative team for å tilrettelegge palliativ omsorg og pleie av god kvalitet. Det palliative teamet skal sørge for kompetanseoppbygging, rådgivning og behandling utført av representanter fra både spesialist- og primærhelsetjenesten (Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling & Garåsen, 2006).

Palliasjon stiller store krav til samhandling. Med andre ord kan palliative team bidra til å dekke behovet for kompetanse innenfor ulike områder i palliativ lindring. Kreftrammede pasienter med kort forventet levetid, kan kjennetegnes av en rekke ubehagelige symptomer. Sykdomsbildet er ofte sammensatt og kan endres over kort tid. Optimal behandling stiller derfor krav til medisinsk kompetanse og kunnskapsbasert erfaring innen pleie og omsorg. Det vil si at palliative team organiseres slik at pasienten har tilgang på nødvendig kompetanse til en hver tid. Teamet består av bl.a. lege, sykepleier, evt. kreftsykepleier, kreftkoordinator og



andre yrkesgrupper som f.eks. psykolog, ernæringsfysiolog og fysioterapeut (Haugen, et.al. 2006). Min erfaring fra praksis i hjemmesykepleien støtter opp under påstand om at tverrfaglig samarbeid er høyst nødvendig for å sikre god palliativ omsorg og pleie. I møte med kreftrammede pasienter er omsorgsbehovet omfattende, og krever kompetanse fra ulike profesjoner i helsetjenesten. Jeg opplever god effekt av å samhandle tett med lege og andre sykepleiere for å utøve optimal pleie og omsorg i palliativ fase til kreftrammede.

Ettersom flere og flere ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme, opplever en større krav til mer omfattende kompetanse innen palliativ omsorg til kreftrammede pasienter nå enn det gjorde tidligere. Å være hos et menneske som lider av alvorlig sykdom er krevende. Ettersom pasienten skal motta palliativ behandling i hjemmet, pålegges kommunen stort ansvar og sykepleiere står overfor utfordringer. Det handler om å tilrettelegge god og forsvarlig sykepleie, samt sørge for å iverksette tiltak som fremmer livskvalitet (Birkeland & Flovik, 2014, s.25-29).

Sykepleier i hjemmesykepleien kjører hjem til pasienten, der man møter pasienten og gjerne familien som alenestående yrkesutøver. Min erfaring fra hjemmesykepleien er at dette kan på den ene siden være utfordrende, da man ikke har andre sykepleiere å støtte seg til under samhandling med pasienten. På den andre siden byr arbeid i hjemmesykepleien på spennende utfordringer, der man får arbeide selvstendig og bryne seg på sykepleiefaglige oppgaver. Pasienter som er syke og hjelpetrengende, men som likevel får bo hjemme, er det som i størst grad anses å bidra til selvstendighet og uavhengig liv. Det er av stor betydning for mange å bo hjemme så lenge som mulig, og en vurderer dette som en faktor som kan bidra til livskvalitet, trivsel og velvære. Pasienter med kroniske og/eller alvorlige sykdommer der det ikke finnes kurativ behandling, er utfordringen å sørge for at pasienten har et så godt liv og god livskvalitet som mulig tross sin sykdom og funksjonssvikt (Birkeland & Flovik, 2014, s.29). Sykepleier i hjemmesykepleien har et selvstendig ansvar for å følge opp pasienten. Ettersom pasienten bor hjemme, er det enklere å få et helhetlig inntrykk av den totale situasjonen. Sykepleiere erfarer også å bli bedre kjent med pasienten og pårørende, enn om pasienten var innlagt på institusjon (Birkeland & Flovik, 2014, s.37). Ettersom palliativ fase er en svært vanskelig og sårbar prosess, kan pårørende oppleve å stå alene om ansvar for pasienten når vedkommende bor hjemme. Det er derfor en viktig sykepleiefunksjon å sørge for å både ivareta pasienten og pårørende, slik at de opplever å motta den støtten, omsorgen og hjelpen

de trenger. Sykepleier skal skape trygghet i hjemmet, slik at både pasient og pårørende opplever å motta behandling i hjemmet som forsvarlig (Birkeland & Flovik, 2014, s.97).

Helse- og omsorgstjenesteloven legger frem at kommunehelsetjenesten skal ivareta alle pasient- og brukergrupper som har behov for pleie og omsorg (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012). Det handler om å ivareta pasientens autonomi, der autonomiprinsippet dreier seg om at pasienten har rett til selvbestemmelse dersom vedkommende er kompetent til å ta egne valg. Dersom pasienten har ett ønske om å avslutte livet hjemme, har helsetjenesten ansvar for å tilrettelegge og respektere disse ønskene. Det vil si at dersom det anses som forsvarlig og mulig gjennomførbart, skal pasienten få innfridd ønsket om å få dø hjemme (Nortvedt, 2016, s.136). Pasientens selvråderett er kanskje det som anses å være mest spesielt når en arbeider i pasientens hjem. Med hensyn til denne skal sykepleier i tillegg til å fungere som profesjonell yrkesutøver, opptre som gjest i pasientens hjem. En skal ha en tydelig balansegang mellom hva en mener er best for pasienten, og hva pasienten selv mener er best for seg selv (Birkeland & Flovik, 2014, s.43).

## 5.2 Sykepleie til den døende pasienten

Sykepleier som kommer i møte med pasienter som skal dø, opplever utfordringer særlig i form av sin egen sårbarhet. Å være forberedt på hva den palliative omsorgen innebærer, samt tenke gjennom hvilke personlige og faglige utfordringer en kan komme i møte med når en skal pleie pasienter ved livets avslutning er viktig. Alle mennesker lever livet forskjellig, og mennesker møter døden individuelt. Enkelte pasienter opplever et langt og smertefullt sykeleie før døden, mens andre dør brått, uventet og smertefritt. Som sykepleier skal man kunne hjelpe pasienter som møter livets avslutning på forskjellig måte, samtidig skal en støtte pårørende slik at de håndterer situasjonen og kan leve livet videre i etterkant av dødsfallet (Mathisen, 2016, s.416).

Å opprettholde håp er betydningsfullt for pasienten og familien i en vanskelig tid. Olsson et.al (2010) viser likevel i sin studie at pasient og pårørende opplever å stå alene i ansvaret for å opprettholde håpet. Funn viser til særlig to prosesser som tas i bruk. Prosessene vektlegger viktigheten av å opprettholde livet, samtidig som man har fokus rettet mot å forberede seg på døden som er i vente. En knytter seg gjerne til eksistensielle spørsmål, der pasient og

pårørende anser svar på disse som en del av å opprettholde håpet. Når det gjelder opprettholdelse av liv, vektlegger en ferdigheter, roller og daglige oppgaver (Olsson, et.al. 2010).

Funn trekker også frem pasientens syn, der en fremmer vanskeligheter med kommunikasjon mellom pasient og pårørende. Kreftrammede pasienter opplever gjerne at pårørende fokuserer mest på livet som var, og er ikke like åpen for å prate om sykdom og død da dette kan vekke urolige tanker og bekymringer. En kan derfor tenke seg at pasienten opplever å være alenestående med sin sykdom, noe som gjør opprettholdelse av håp, livskvalitet og positivitet vanskelig (Olsson, et.al 2010).

Opplevelse av sorg, uforståelighet, angst og håp er bare noen av følelsene en kommer i møte med hos pasienter og pårørende i palliativ fase. Både pasient og pårørende har gjerne en rekke spørsmål og urovekkende tanker som gjør at livskvaliteten settes til side. Med hensyn til dette har sykepleier ansvar for å åpne opp rom for dialog, der en kan møte sorgen og de vanskelige spørsmålene sammen med sykepleier som gjerne kan gi svar. Sykepleier kan fungere som samtalepartner, samt opptre som en støtte og trygghet for pasienten og pårørende som går livets avslutning i møte (Mathisen, 2016, s.416).

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee var opptatt av å skape et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier og pasient, da en kunne lettere hjelpe pasient og familie med å forebygge og håndtere erfaringer med lidelse og sykdom. Teoretikeren forklarer menneske-til-menneske-forholdet som *”en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke får sine behov ivaretatt.”*(Travelbee, 2001, s.177).

Sykepleieren har en stor rolle hos den palliative kreftpasienten, der det handler om å imøtekomme pasienten med respekt, empati og vise forståelse og omsorg. Sykepleieren Hildegard Replau var den første som beskrev de psykodynamiske aspektene ved sykepleier-pasient-forholdet ut fra et sykepleieperspektiv. Hun har fokus på relasjonen mellom sykepleier og pasient, der hun påpeker at pasienten plasserer sykepleier inn i ulike roller alt etter hvilket behov pasienten har. Samtidig skaper gjerne sykepleier egne roller ut fra egen trivsel, og etter hva de opplever som viktig og/eller riktig (Eide & Eide, 2007, s.130-131).

Relasjon skapes gjennom kommunikasjon, der den brukes til å utveksle meningsfylt informasjon som kan være et hjelpemiddel når en skal ta del i andres liv. Kommunikasjonen

er et viktig aspekt i all sykepleie, der det handler om å skape gode relasjoner gjennom lytting, forståelse og kontakt (Eide & Eide, 2007, s.136-137). Gjennom praksiserfaring har jeg opplevd relasjonen mellom meg som yrkesutøver sammen med pasient, som betydningsfull for hvordan omsorgen utøves og blir mottatt. Gjennom god relasjonsbygging og dialog skaper en trygghet og tillit hos pasient og pårørende. Med andre ord kan dette bidra til mer åpenhet og gode samtaler mellom pasient, pårørende og sykepleier (Eide & Eide, 2007, s.137).

Hos kreftrammede pasienter som ikke lenger har nytte av helbredende behandling, retter en målet for den medisinske behandlingen og sykepleien mot livsforlengelse, symptomlindring og sørge for best mulig livskvalitet (Lorensen & Grov, 2016, s.423). Smerter er et komplekst problem for pasienter rammet av kreft, der effektiv lindring av disse vil ha stor betydning for livskvaliteten. Det betyr at sykepleier må ha bred kunnskap om smerter og behandling som bidrar til optimal lindring. Pasienter med kreft kan oppleve fysisk, psykisk, sosial og åndelig smerte. Sett under ett må altså sykepleier ha kunnskap om hvordan en lindrer alle former for smerte (Kreftforeningen, 2019).

Den psykiske smerten forklares som reaksjoner på at en har fått en alvorlig sykdom, da gjerne i form av angst, depresjon og fortvilelse. Den sosiale smerten oppstår ved at en kjenner på ensomhet i en fortvilende livskrise. I forhold til dette kan pasienten bl.a. oppleve at familieforhold forandrer seg, og/eller at kreftsykdommen medfører vanskeligheter med å fungere i hverdagen. Åndelig smerte oppleves gjerne i forbindelse med spørsmål tilknyttet meningen med livet. Pasienten kan bli opptatt av religiøse spørsmål der en knytter sykdommen som en form for straff for noe man har gjort (Kreftforeningen, 2019).

Selv om den kreftrammede er nær livets avslutning, er det likevel mange som ønsker å leve så normalt som mulig. Symptomer tilknyttet kreftsykdommen kan være til hinder for dette, da gjerne kroppslige forandringer kan oppstå. Synlige endringer kan f.eks. være nedsatt kraft, utmattelse og minkende kroppsvekt (Lorensen & Grov, 2016, s.424). Med hensyn til livskvalitet, har sykepleier ansvar for symptomlindring av god kvalitet. Symptomer tilknyttet eksistensielle bekymringer og plager av sosial karakter kan forekomme. Andre symptomgrupper kan være knyttet til eliminasjonsproblematikk og søvnproblemer. Sett under ett har sykepleieren i oppgave å se symptomenes sammenheng og utvikling over tid, slik at en på riktig måte kan kartlegge, forebygge og behandle (Lorensen & Grov, 2016, s.425).

Symptombildet er gjerne sammensatt hos pasienter med kreftsykdom. En forskningsstudie viser til lite gjennomført undersøkelse tilknyttet sammenhengen mellom sykepleiers oppfatning av symptomer og pasientens egen opplevelse av disse. Studien trekker frem funn som tilsier at slapphet, munntørrehet og nedsatt matlyst er symptomer som er sterkt fremtredende og som oppleves som mest belastende for pasienter med kreft. Forskning viser også at kvinner opplever i større grad tungpustethet enn menn. Studien retter fokus mot sykepleiers oppmerksomhet og kunnskap tilknyttet symptomer. En konkluderer med at å benytte seg av systematisk registrering, kan en kartlegge symptomer hos pasienten som en ellers ville oversett. Tidlig kartleggingsstart og behandling kan redusere risikoen for problematiske symptomer over lang tid, samtidig vil det bidra til forbedret livskvalitet. Forskningsstudien er gjennomført ved Palliativ enhet på Universitetssykehuset i Nord-Norge, men funn som viser til kartlegging av symptomer kan likevel være svært meningsfullt å ta i bruk i hjemmesykepleien (Vigstad, Clancy & Broderstad, 2018).

I henhold til symptomkartlegging og vurdering, er bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) i hjemmesykepleien aktuelt. En ønsker å innføre ESAS som standard prosedyre når helsepersonell skal kartlegge symptomer hos pasienter i Norge. En anser verktøyet som særlig nyttig i samhandling med palliative pasienter. ESAS-skjema kartlegger flere symptomer enn kun smerte, deriblant slapphet, døsighet, kvalme, matlyst, tung pust, depresjon, angst og velvære. Dette er symptomer som kan relateres til smerte, da spesielt hos pasienter i palliativ fase. ESAS sier noe om hvor sterke plagene er ved å ta i bruk en skala med tallverdi fra 0-10. Gjennomført forskning basert på bruk av kartleggingsverktøyet viser til positive resultater, og en ønsker å vektlegge bruken av verktøyet i større grad (Torvik, Hårstad, Berdal, Frønes, Ommedal, Hellenen, Karlsaunet & Torjuul, 2014).

Når livet går mot sin avslutning kan praktiske og etiske utfordringer vedrørende pasientens ernæringsbehov oppstå. Pasienten kan f.eks. ha et ønske om å ta til seg næring og væske, men mestrer ikke dette grunnet manglende krefter. Pasienten kan også ha et ønske om å slutte å spise, eller er ikke i stand til å gi uttrykk for hva han/hun ønsker. Som oftest er det pasienter med langkommet dødelig sykdom som gjerne har et ønske om å slutte å ta til seg næring. Grunnen til dette kan bl.a. være at pasienten ikke orker å spise, at de ikke ønsker å bruke de få kreftene de har til å prøve å få i seg næring. På den ene siden kan sykepleier og pårørende oppleve dette som problematisk, da en gjerne forbinder lysten på mat og drikke med liv, vekst

og sosial hygge. Sykepleier og pårørende kan dessuten oppleve det å gi pasienten mat som et synlig og grunnleggende uttrykk for omsorg. På den andre siden har sykepleier med hensyn til mangel på matlyst, ansvar for å informere pårørende om at dette er et naturlig steg i dødsprosessen (Mathisen, 2016, s.427-428). Pasient- og brukerrettighetsloven belyser pasientens rett til å nekte livsforlengende behandling. Det vil si at sykepleier og pårørende skal respektere pasientens ønske om å slutte å ta til seg næring. Dersom pårørende har vanskeligheter med å forstå og respektere dette, skal sykepleier bidra med informasjon for å skape forståelse. Pårørende har gjerne vanskeligheter med å akseptere pasientens valg, da de kan se resultat av disse som mangelfull omsorg. Med hensyn til pasienten skal derfor sykepleier bevisstgjøre pårørende om at en viser omsorg ved å respektere pasientens ønsker og verdier (Mathisen, 2016, s.428). Sett under ett kommer igjen anvendelse av kommunikasjon tydelig frem i palliativ fase. Sykepleier må gi informasjon for å skape forståelse og fremme pasientens tanker og ønsker (Helsedirektoratet, 2015).

I palliativ fase er pasientens velvære i fokus når sykepleier skal utføre sine oppgaver. Det stilles bl.a. krav til sykepleier om å ha kunnskap og erfaring vedrørende hvordan man utfører et godt stell. Pasienten skal til en hver tid oppleve trygghet og en følelse av å bli ivaretatt under hele stellet. Pasienter i palliativ fase er gjerne immobile og tar til seg lite næring og væske, som kan medføre obstipasjon. Pasienter med kreftsykdom får også ofte en del smertestillende medikamenter, der også obstipasjon kan være en bivirkning. Med hensyn til dette må sykepleier ha kunnskap om hvordan en ivaretar pasientens eliminasjon, og hvilke tiltak en iverksetter dersom denne komplikasjonen skulle oppstå (Lorentsen & Grov, 2016, s.429). Fra arbeid og praksis har jeg erfart at sykepleiere gjerne konfererer med lege hvilke tiltak som skal iverksettes ved obstipasjon hos palliative pasienter. Jeg har også erfart at sykepleiere har iverksatt tiltak som miniklyster, klyx eller oljeklyster dersom pasienter har hatt eliminasjonsproblemer. Jeg har bl.a. møtt pasienter som har hatt vanskeligheter med å uttrykke seg, men har gjennom kroppsspråk formidlet sine vanskeligheter. Pasienten formidlet informasjon ved å ta seg på magen og uttrykke smerte gjennom ansiktsuttrykk. Gjennom pasientens nonverbale kommunikasjon og sykepleiers forståelse av kommunikasjonen, ble det iverksatt tiltak for å behandle obstipasjonen. Sykepleier må altså ha evne til å observere pasientens symptomer, også når pasienten har vanskeligheter med å uttrykke sine plager. Videre må tiltak som sørger for lindring av plager iverksettes, som igjen medfører tilrettelegging av livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2016, s.421).

## 5.4 Omsorg til pårørende

Når pasienter rammes av kreft, blir gjerne familien også berørt. Derfor er omsorg for pårørende også en sykepleierfunksjon i palliativ fase. Pårørende opplever gjerne den siste tiden med pasienten som svært tungt, der deres liv settes på vent ettersom mye av tiden går til pasienten. For det første kan hjemmesykepleien fungere som en avlastning, slik at pårørende får tid til seg selv og gjøre andre ting som ikke omhandler ivaretagelse av pasienten. På en annen siden kan hjemmesykepleien være en trygghet for familien, da de gjerne har mange ubesvarte spørsmål og opplever det som vanskelig å ivareta pasienten alene (Lorentsen & Grov, 2016, s.427).

Lunde (2017) diskuterer i sin studie bruk av individuell plan hos pasienter i palliativ fase. Flere og flere pasienter med uhelbredelig kreftsykdom ønsker å avslutte livet hjemme. Studien utforsker med utgangspunkt i nettopp dette, hvordan pasient og pårørende mestrer hjemmesituasjonen. Den ser nærmere på hvordan individuell plan kan sikre tverrfaglig samhandling med pasient, pårørende og helsepersonell i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Studien retter spesielt fokus mot hvordan den individuelle planen kan bidra til mestring hos pårørende (Lunde, 2017).

Pårørende til hjemmeboende pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, har gjerne større omsorgsbelastning enn pårørende til pasienter med nyopptaget kreft. Ofte har pårørende et sterkt ønske om at hjemmesykepleien skal bidra mest mulig, slik at en retter stor oppmerksomhet mot pasienten. På den ene siden kan sykepleieren skaffe hjelpemidler, gi opplæring og formidle informasjon vedrørende sykdom og eventuelle kontaktpersoner i palliative team. På den andre siden kan hjelp og støtte fra hjemmesykepleien bidra til trygghet for pasienten (Lorentsen & Grov, 2016, s.428).

Etter utprøving av individuell plan, viser funn fra studien at planen oppleves som en god støtte i en krevende hverdag for pårørende. Planen bidrar til struktur og en opplevelse av håp, der pårørende påpeker at de setter pris på sin fungerende rolle som ressurs i samhandling med pasient og sykepleier. Den individuelle planen etablerer personsentrerte relasjoner og samhandling som styrker brukermedvirkning og samarbeid. Den skal bidra til å minske belastning på pårørende og avklare viktige spørsmål knyttet til behandling og fremtid. Studien konkluderer med at å styrke mestring hos pårørende kan legge til rette for en verdig og god

avslutning på livet til pasienten. Men samtidig ser en at det trengs mer forskning der en retter fokus mot hva som virker inn i arbeid med individuell plan i palliativ fase (Lunde, 2017).

Det anbefales at sykepleier, evt. sammen med kreftsykepleier og fastlege, har tett kontakt med pasient og pårørende. På den ene siden kan en med hensyn til dette også avklare hvordan pårørende har det, samtidig som en får en oversikt over pasientens situasjon. På den andre siden kan en kartlegge hva hjemmesykepleien kan bidra med, for å lette pårørendes pleie- og omsorgssituasjon (Lorentsen & Grov, 2016, s.428).

Jeg har fra arbeid i hjemmesykepleien erfart bruk av primærsykepleiere til pasienter som mottar omsorg og pleie i hjemmet. Det vil si at en utvalgt sykepleier har hovedansvaret for en eller flere pasienter. Sykepleieren skal oppdatere seg på informasjon vedrørende sykdom og utvikling, samt tilrettelegge behandling, omsorg og pleie. I palliativ fase skal primærsykepleier legge til rette for pasientens ønsker og behov, slik at en på best mulig måte kan tilrettelegge og sørge for en verdig avslutning på livet. Primærsykepleierne står også som første kontaktperson dersom pasient eller pårørende skulle ha spørsmål.

I samarbeid med pårørende er det sykepleier som har den koordinerende rollen. Sykepleier skal sørge for tilrettelagt informasjon, og forberede pasient og pårørende på døden som er i vente. Det handler om å finne frem til løsninger og mestringsstrategier, slik at en går forberedt en vanskelig tid i møte (Eklund, 2011).

## 6 Konklusjon

Arbeidet med bacheloroppgaven har vist at god relasjonsbygging, kommunikasjon som fører til god dialog og tidlig symptomvurdering er faktorer som spiller viktige roller når en skal utøve palliativ omsorg til kreftrammede som skal dø hjemme. Besvarelsen bygger på forskning, litteratur, samt erfaringer fra praksis og arbeid. Sykepleierfunksjonen er av stor betydning for pasient og pårørende som er i en vanskelig og sårbar fase. Pasientens og pårørendes opplevelse av livskvalitet avhenger av sykepleierens kunnskap, erfaring og forståelse. Utøvelse av sykepleierfunksjonene er også avgjørende for hvordan pasient og pårørende opplever palliativ fase. Omsorg og pleie til pasienten, samt ivaretagelse av pårørende kan bidra til mestring, samt tilrettelegge en verdig og fin avslutning på livet.



## 7 Bibliografi

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2014) *Sykepleie i hjemmet*.

Oslo: Cappelen Damm AS

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

(6.Utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018) *Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study*.

Hentet fra: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Eide & Eide. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning og etikk*.

(2. Utg), (5.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Eklund, H. B. (2011) *Gir god kreftomsorg*.

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2011/01/gir-god-kreftomsorg>

Felleskatalogen. (2016) *Kreft*.

Hentet fra: <https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/kreft>

Haugen, D. F., Jordhøy, M S., Engstrand, P., Hessling, S. E. & Garåsen, H. (2006) *Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus*.

Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2006/01/tema-palliativ-medisin/organisering-av-palliasjon-i-og-utenfor-sykehus>

Helsebiblioteket, (2016) *Tverrsnittstudie*

Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/tverrsnittstudie>

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklister*

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

Helsedirektoratet, (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*.

Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet, (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.

Emnekode: SYKHB3001

Kandidatnummer: 41

Innleveringsfrist: 25.04.2019

Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>

Helsepersonelloven, (2001) *Lov om helsepersonell*.

Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Helse- og omsorgstjenesteloven, (2016) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*.

Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Hustad, B. D., (2015) *Den ensomme døden*.

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/06/den-ensomme-doden>

Jakobsen, E. (2018) *Fakta om kreft*.

Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Kreftforeningen, (2019) *Hjemmedød*.

Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/>

Kreftforeningen, (2019) *Smerte*.

Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/smerte/>

Kreftregisteret, (2018) *Cancer in Norway 2017*

Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2017/>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G. H. (2016) *Hva er sykepleie?*

I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.).

Grunnleggende sykepleie, bind 1. (3.Utg.). (s. 15-27).

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N. J. (2016) *Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten*. I N. J.

Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.).

Grunnleggende sykepleie, bind 1. (3.Utg.). (s.194-260).

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kvilhaugsvik B. & Husøy, G. (2017) *Må samarbeide mer på tvers*.

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2017.60913 (16.04.19)

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2017/02/ma-samarbeide-mer-pa-tvers>

Leegaard, M. (2015) *Pasienters preferanser i palliativ behandling*.

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/10/pasienters-preferanser-i-palliativ-behandling>

Emnekode: SYKHB3001

Kandidatnummer: 41

Innleveringsfrist: 25.04.2019

- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K., (2016) *Generell sykepleie ved kreftsykdommer*. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.) *Klinisk sykepleie*, Bind 2 (5.Utg). (s.397-429).  
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Lunde, E. S. A., (2018) *Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende*.  
DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>  
Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2017/10/individuell-plan-i-palliativ-fase-ei-hjelp-til-meistring-parorande>
- Mathisen, J. (2016) *Sykepleie ved livets avslutning*. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. (3.Utg.). (s.407-443).  
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Norsk Sykepleierforbund, (2014) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.  
Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. (2016) *Omtanke – en innføring i sykepleiens etikk*. (2.Utg)  
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- NOU, (2017) *På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og dødende*.  
Hentet fra:  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Olsson, L., Östlund, G., Grassman, E.J., 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.  
Hentet fra:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104986921&site=ehost-live>
- Pasient- og brukerrettighetsloven, (2001) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*.  
Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Skjellet, K. I. (2017) *Samhandlingsreformen og kommunen, fungerer den i praksis?*  
Hentet fra: <https://sykepleien.no/blogg/2017/05/samhandlingsreformen-og-kommunen-fungerer-den-i-praksis>
- Støren, I. (2016) *Bare søk – Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. (3.Opl)

Oslo: Cappelen Damm AS

Thidemann, I. J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter*.

Oslo: Universitetsforlaget.

Torvik, K., Hårstad, L. K. L., Berdal, Å. B., Frønes, A., Ommedal, E., Hellenen, M.,  
Karlsaunet, G. & Torjuul, K. (2014) *Kartlegger smerte*.

DOI: 10.4220/sykepleiens.2014.0027

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2014/03/kartlegger-smerte>

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*.

Gyldendal Norsk Forlag AS

Trier, E. L. (2016) *Møter døden med modig nærvær*.

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2016/06/sykepleierens-personlig-kompetanse>

Tømmerbakk, M. (2009) *Pleie ved livets slutt*.

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2007/09/pleie-ved-livets-slutt>

Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A. R. (2018) *Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak*.

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2018.74591

Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2018/12/palliative-pasienter-far-bedre-lindring-med-tidlig-symptomvurdering-og-tiltak>

Wærnes, D. (2018) *Har samhandlingsreformen levert?*

Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2018/06/aktuelt-i-foreningen/har-samhandlingsreformen-levert>

## 8 Vedlegg

### 8.1 Vedlegg 1 – Søkehistorikk

(Thidemann, 2015, s.89)

<b>Database:</b>	<b>Søkeord /ord kombinasjoner:</b>	<b>Antall treff:</b>	<b>Leste abstrakt:</b>	<b>Inkluderte artikler:</b>
CINAHL	"Palliative home care"  AND  "Cancer patients"  AND  "Nursing"	227	8	1
SveMed+	"Palliative pasienter"  AND  "Symptomvurdering"	1	1	1
Google Scholar	"Pårørende"  AND  "Palliativ fase"	667	6	1
PubMed	"Experiences" OR "Challenges"  AND  "Home-based palliative care"	15	3	1

## 8.2 Vedlegg 2 – Sjekkliste for kvalitativ forskning.

(Helsebiblioteket, 2016)

Sjekkliste for kvalitativ forskning.	ARTIKKEL 1: ”Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care.”	ARTIKKEL 2: ”Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende.”	ARTIKKEL 3: ”Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care.”
Er formålet med studien klart formulert?	Ja Uklart Nei (x) (o) (o)	Ja Uklart Nei (x) (o) (o)	Ja Uklart Nei (x) (o) (o)
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	(x) (o) (o)	(x) (o) (o)	(x) (o) (o)
Er utformingen hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Forskningen er en eksplorativ studie der forskerne forsøkte å identifisere psykososiale prosesser som tas i bruk når en skal opprettholde håp i palliativ fase. Studien tok i bruk intervjuer og dagbøker som inneholdt spørsmål.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Data i studien innhentes ved hjelp av to flerstegs-fokusgrupper. Det tas i bruk fenomenologisk-hermeneutisk metode for å undersøke erfaringer.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Studien tar i bruk fokusgrupper som fungerer godt til å innhente beskrivelser fra deltakernes erfaringer og for å innhente grundig kunnskap.
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Det ble gjennomført intervjuer der 19 personer deltok fra deres eget hjem og fra palliativ omsorgsenhet. Intervjuene varte fra 30 til 90 minutter.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Flerstegsfokusgruppene inneholder 12 voksne som har mistet nært familiemedlem.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Det tas i bruk fire fokusgrupper, der den ene inneholder sykepleiere fra hjemmesykepleien, den andre annet helsepersonell i hjemmesykepleien som helsefagarbeidere og assistenter, og de to siste fokusgruppene har leger. Det ble på forhånd kontaktet 17 leger via telefon, der 8 av disse valgte å delta. Totalt 19 helsepersonell deltok, der fordeling i gruppe var på 4-6 personer. Legene ble rekruttert fra flere steder i landet, mens

Emnekode: SYKHB3001

Kandidatnummer: 41

Innleveringsfrist: 25.04.2019

			sykepleiere og annet helsepersonell ble innhentet fra ett hjemmesykepleiekontor. Alder på deltakere var 41 til 63 år, der alle hadde i gjennomsnitt 24 års erfaring i klinisk praksis.
Ble data innsamlet på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Dagbøkene og intervjuene innehold spørsmål vedørende pasientens håp, helse, deres ånder og hvordan de mestret hverdagen med sin sykdom. Videre baserte en intervjuene på svar fra spørsmål i dagbøkene.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> I fokusgruppene drøftet informantene tema og erfaringer over flere samlinger. En såkalt moderator styrer samtalen mellom informantene, slik at en sørger for balanse mellom innlevelse, lytte, formidling, følge opp spørsmål og sikre struktur i gruppesamlingen.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Studien innhenter data ved hjelp av fokusgruppeintervjuer, med bruk av spørreskjema. Det ble tatt skriftlige notater, som senere ble brukt som grunnlag for fokusgruppe med lege.
Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	(o) (x) (o)	(o) (x) (o)	(o) (x) (o)
Er etiske forhold vurdert?	(x) (o) (o) <b>Vurdert av:</b> Regional Research Ethical Board ved Linköping University	(o) (x) (o) <b>Vurdert av:</b> Kommer ikke frem i studien.	(x) (o) (o) <b>Vurdert av:</b> Databeskyttelsesmyndighetene i Norsk senter for forskningsdata (NSD).
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Dataanalyse ble integrert med datainnsamling ved hjelp av en konstant komparativ metode der de teoretiske fortolkningene kontinuerlig utvikles i forskningsprosessen ved å flytte frem og tilbake mellom empirisk materiale og forskerens tolkning.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Studien tar i bruk metoden til Lindseth og Norberg (2004), fenomenologisk-hermeneutisk analyse. Det fenomenologiske perspektivet og de gjennomlevde erfaringer blir skildret i intervjuet. Det hermeneutiske perspektivet, meningen i en videre forståelseshorisont, kommer frem i tolkningen av intervjutekstene.	(x) (o) (o) <b>Kommentar:</b> Det er blitt tatt i bruk fenomenologisk analyse med fire trinn. Trinn 1 beskrives som totalt inntrykk, fra kaos til temaer. En etablerer et generelt inntrykk av alle data fra fokusgruppene med åpent sinn tilknyttet palliativ omsorg i hjemmet. Trinn 2 tar for seg identifisering og sortering av meningsenheter. Trinn 3 presenterer kondensasjon, der det kreves systematisk abstraksjon av meningsenhetene fra hver gruppe. Trinn 4 presenterer syntesen som gir grunnlag for utvikling av beskrivelsen og konseptene som

			kan illustrere forskningstemaet eller funnene.
Er funnene klart presentert?	(x) (o) (o)	(x) (o) (o)	(x) (o) (o)
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	<p><b>Kommentar:</b> Denne studien viste at pasienter i palliativ fase har bevart sitt håp gjennom to parallelle og gjensidige prosesser: opprettholde livet og forberede seg på døden. Helsepersonell, samt venner og familie har viktige roller i hver av disse prosessene, og kan ha både positive og negative virkninger. Videre forskning kan bidra til å identifisere måter helsepersonell kan navigere omsorgen for å bidra til pleie og omsorg av god kvalitet i en sårbar livsfase.</p>	<p><b>Kommentar:</b> Studien viser at prosessen med individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende. Informantene opplevde håp, å bli sett, avlastning av ansvar, medvirkning og støtte i en krevende hverdag. Funn fra studien viser også at rutiner for individuell plan må undersøkes nærmere.</p>	<p><b>Kommentar:</b> Funn viser at videre forskning innenfor bruk av funn på landsbygd kan være aktuelt, da denne studien er mest aktuelt i bydistrikter. Funn viser at behovet for sikrere og bedre planlagte prosedyrer når sykehus overfører pasienter til deres hjem. En god start er avgjørende for et godt resultat.</p>



## Vedlegg 2 – Sjekkliste for kvantitativ forskning.

(Helsebiblioteket, 2016)

<b>Sjekkliste for kvantitativ forskning:</b>	<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>
Er problemstillingen klart formulert?	<b>X</b>		
Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert.	<b>X</b> <b>Kommentar:</b> 274 pasienter inkl. i studien, hvorav 135 var kvinner og 139 var menn.		
Er utvalget i studien inkludert på en tilfredsstillende måte?	<b>X</b>		
Ble det redegjort for om respondentene skiller seg fra de som ikke har respondert?	<b>X</b>		
Er svarprosenten høy nok?	<b>X</b>		
Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det som skal måles?	<b>X</b>		
Var datainnsamlingen standardisert?	<b>X</b>		
Er dataanalysen standardisert?	<b>X</b>		
Hva forteller resultatene?	<b>Kommentar:</b> Funn viser at enkelte symptomer er særlig fremtredende hos kreftpasienter i palliativ fase. Dessuten oppgir kvinner høyere symptombelastning		

	enn menn. God palliativ behandling krever tverrfaglig samarbeid og kunnskap om pasientens symptomer.		
Kan resultatene overføres til praksis?	<p style="text-align: center;"><b>X</b></p> <p><b>Kommentar:</b> Tidlig kartlegging og vurdering er avgjørende for gode resultat i palliativ fase. Ved å benytte resultater i praksis kan en anvende funn i andre tjenester innenfor helsevesenet. Ettersom denne studien ble gjennomført ved palliativ enhet på sykehus, kan en videreføre kunnskap og forståelse til institusjon og hjemmesykepleie, der symptomkartlegging er høyst like viktig.</p>		