



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Palliasjon i hjemmet
Palliativ Care at Home

Elisabeth Christine Hemme Berger

Bachelorutdanning i sykepleie, Fakultetet for helse- og sosialvitenskap
(FHS), Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Høgskolen på Vestlandet, Campus Førde

Innleveringsdato: 15.06.2020

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, § 12-1.

Sammendrag:

Tittel: Palliasjon i hjemmet

Bakgrunn for valg av tema: Det er færre enn ett av fem dødsfall av kreftpasienter som skjer i hjemmet (Folkehelseinstituttet, 2018). Min bakgrunn for valg av tema er å øke forståelse og kunnskap om temaene kreft, smertelindring og palliativ behandling i hjemmet. I praksis har jeg observert viktigheten av god smertelindring hos kreftpasienter. Jeg har sett hvor stor rolle pårørende har i den sykes liv, og hvor viktig det er å støtte dem i deres arbeid.

Problemstilling: Hvordan gi god smertelindring til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme?

Metode: Dette er en litteraturstudie som baserer seg på faglig og forskningsbasert kunnskap. Søk etter forskningsartikler ble gjennomført i databaser som Oria, Academic Search Elite og Cinahl. I oppgaven ble det også benyttet offentlige dokumenter og pensum fra studiet. Jeg har i tillegg benyttet meg av observasjoner fra praksis som er anonymisert.

Oppsummering av funn og konklusjon: God palliativ behandling i hjemmet fordrer medikamentell og ikke-medikamentell behandling samt tilrettelegging. Individuell behandling satt sammen av et tverrfaglig team med fastlege som ansvarlig behandler i samarbeid med hjemmesykepleien, skal implementeres sammen med pasient og pårørende. For pasienten er det avgjørende med god oppfølging og tilgjengelighet på behandlere med spesial kompetanse. Det er viktig å få etablert god kommunikasjon og tillitt i behandlingen så tidlig som mulig. Palliativ behandling er spesiell i at den er smertelindrende med kjent utfall, noe som krever mye av alle involverte og spesielt sykepleieren. Dette underbygges av både av gjennomgått teori og forskning på emnet.

Ved kontinuerlig oppfølging opparbeider sykepleieren en god tillitt som avhjelper behandlingssituasjonen. Dette oppnås med god dialog og tilstedeværelse. En oppfølging etter at pasienten er gått bort kan gi en nødvendig avrundning for alle etterlatte.

Nøkkelord: Palliasjon, smertelindring, kreft, hjemmedød

Summary:

Title: Palliativ care at home

Background for choice of topic: Fewer than one in five deaths of cancer patients occur in their home (Folkehelseinstituttet, 2018). The background for my choice of topic was to increase the understanding and the knowledge of the topics of cancer, pain relief and palliative treatment at home. In practice I have observed the importance of good pain relief with cancer patients. I have seen the important role the dependent plays in the life of the ill, and how vital it is to support them in their efforts.

Issue: How to administer good pain relief to cancer patients in a palliative phase that wish to die at home?

Method: This is a literature study based on professional and research-based knowledge. Search for research articles was completed using databases such as Oria, Academic Search Elite and Cinahl. Public documents and syllabus from the study, was also used. In addition, I am relying on anonymized observations from my internships.

Summary of discoveries and conclusion: Good palliative home care requires both drug- and non-drug-based treatment as well as facilitation. Individual treatment established by an interdisciplinary team with the general practitioner as responsible in cooperation with the home health care, is to be implemented with the patient and the dependent. For the patient it is crucial with excellent follow-up and access to carers with special competence. It is important to establish good lines of communication and a trust-based relationship as early as possible. Palliative care is unique as it is pain relief with a known outcome. This demands a lot of all involved and especially the nurse. This is backed by both theory and research into the topic.

With continuous follow-up the nurse builds up trust which in turn helps the treatment. This is achieved through good dialogue and presence. A follow-up after the patient has passed away, may prove valuable for all parties involved.

Keywords: Palliation, Pain Relief, Cancer, Home Death

Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	1
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	2
1.2 <i>Problemstilling</i>	2
1.3 <i>Avgrensning</i>	2
1.4 <i>Begrepsavklaring.....</i>	2
1.5 <i>Oppgavens oppbygning.....</i>	3
2. Metode.....	4
2.1 <i>Litteraturstudie som metode</i>	4
2.2 <i>Søkeprosess og databaser</i>	4
2.3 <i>Søkeprosess etter annet litteratur.....</i>	5
2.4 <i>Kildekritikk.....</i>	6
3. Teori	7
3.1 <i>Kreft.....</i>	7
3.2 <i>Palliasjon hjemme.....</i>	7
3.3 <i>Smerte</i>	8
3.4 <i>Sykepleier.....</i>	10
3.5 <i>Nasjonale retningslinjer.....</i>	10
3.6 <i>Pårørende</i>	11
4. Funn og resultat av forskning.....	12
Artikkel 1:.....	12
Artikkel 2:.....	12
Artikkel 3:.....	13
Artikkel 4:.....	13
Artikkel 5:.....	14
5. Drøfting	15
5.1 <i>Smertekartlegging.....</i>	15
5.2 <i>Smertelindring.....</i>	17
5.3 <i>Palliasjon i hjemmet</i>	19
6. Konklusjon.....	21
Bibliografi.....	22
Vedlegg I: ESAS skjema.....	24
Vedlegg II: Smertereistreing	25
Vedlegg III: De fire lindrende medikamenter.....	26

1. Innledning

Det er færre enn ett av fem dødsfall av kreftpasienter som skjer i hjemmet (Folkehelseinstituttet, 2018). Hvert år dør i overkant av 10.000 nordmenn av kreft (Kreftregisteret, 2020). I 2018 fikk 34.190 nordmenn en kreftdiagnose (Kreftregisteret, 2020). Kreft er et samlebegrep, det er ca. 200 forskjellige kreftformer. På tross av at det er store forskjeller på de ulike kreftformene, er det mange fellestrekk. Behandling, sykdomsforløp og overlevelse vil derfor variere. Statistikken viser at tre av fire overlever kreft (Kreftforeningen, 2020). Flere og flere av de som ikke har utsikter til å overleve ønsker å dø i kjente og hjemlige omgivelser og helsemyndighetene tilrettelegger mer og mer for hjemmedød. Norske og internasjonale overslag viser at 50-70% av kreftpasientene har smerter (Molnes, 2014).

Det å få en kreftsykdom rammer ikke bare den personen som får kreft, det rammer også de nærmeste pårørende. Mennesker som er i vanskelige situasjoner søker trøst og hjelp hos de som står dem nær. Dette gjelder også kreftsyke pasienter. Det å få en diagnose som kreft er skremmende. Det er ikke alle kreftdiagnoser/krefttrammede hvor kurativ behandling hjelper, for noen blir ikke friske. For en del pasienter er det derfor ønskelig å få dø hjemme, oftest fordi det er i omgivelsene som har stor betydning for dem. Muligheten til å dø hjemme fordrer trygghet hos pårørende, ivaretagelsen av grunnleggende behov, og tilgjengelighet på støtte og oppfølging fra det tverrfaglige teamet av helsepersonell som bistår pasienten og de pårørende (Lorentsen & Grov, 2017, s. 425).

Palliasjon er definert som, når pasientens sykdom er uhelbredelig og det nærmer seg livets slutfase (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). Ved palliativ behandling kan målene beskrives som symptomlindring, symptomforebygging, forlenget overlevelse eller en kombinasjon av disse faktorene (Schjølberg, 2013, s. 113). Smertelindring av pasientene er et av de hyppigste problemene i palliativ fase. For å oppnå en vellykket smertebehandling kreves det systematisk tverrfaglig tilnærming både diagnostikk og behandling (Trier, 2015, s. 909).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for bacheloroppgaven er valgt da jeg ønsker å øke min forståelse som sykepleier om temaene kreft, smertelindring og palliativ behandling. Da jeg hadde praksis i hjemmesykepleien og på kreftsengeposten på sykehuset så jeg viktigheten av at pasienter med kreft er godt smertelindret. Jeg fikk også sett hvor stor rolle pårørende har i den sykes liv og hvor viktig det er at sykepleiere også støtter pårørende. Jeg har observert hvordan sykepleier jobber både i kommune- og spesialhelsetjenesten.

1.2 Problemstilling

Hvordan gi god smertelindring til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme?

1.3 Avgrensning

Oppgaven handler om smertelindring til pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme. Fokuset i oppgaven er kreftpasienter uansett type kreft i alderen 50-80 år. Jeg ønsker også å få frem hvor viktig rolle pårørende har og hvor viktig samarbeid og oppfølging av pårørende er. Pårørende er voksne barn eller samboere/ektefeller til pasienten. Pårørende skal ikke ha for stor del av oppgaven, men de er der for å gi en helhet. Smertelindringen handler både om det medikamentell og ikke medikamentell behandling.

1.4 Begrepsavklaring

Sykepleie: Grunnlag for all sykepleie skal være respekten for enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettigheter (Norsk sykepleieforbund, 2019).

Palliasjon: Palliativ medisin er en fagbetegnelse på den lindrende behandlingen som gis til pasienter som lever med uhelbredelig sykdom med kort forventet levetid. Målet med behandlingen er å lindre pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, sammen med tiltak rettet mot psykisk, sosiale og åndelige/eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2019, s. 11).

Kreft: Kreft er en felles betegnelse på en stor gruppe sykdommer der celleveksten er unormalt, enten ved økt celledeling eller ved nedsatt celledød (Kreftforeningen, 2020).

Smertelindring: Smerte er en ubehagelig fysisk og følelsesmessig opplevelse som forteller deg at kroppen din trues av eller utsettes for skade. Smerte er også alltid subjektiv (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 387).

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppbygningen av oppgaven følger retningslinjene for bacheloroppgave, og er bygd opp med seks kapitler som inkluderer oppsummering og konklusjon. Første kapittel inneholder oppgavens innledning med sykepleier- og samfunnsperspektiv og bakgrunn for valg av tema. Det andre kapitlet består av valg av metode, søkeprosess, databaser og søk etter relevant faglitteratur og kildekritikk. Det tredje og fjerde kapitlet inneholder teori og forskningslitteratur. Det femte kapitlet inneholder drøftingen. Det sjette og avsluttende kapitlet er oppsummering og konklusjon, etterfulgt av bibliografi. Videre ligger vedlegg I: ESAS skjema, vedlegg II: Smertereregistrering og vedlegg III: De fire lindrende medikamenter.

2. Metode

«Å være vitenskapelig er å være metodisk», sier Tranøy (1986, s.127, referert i Dalland, 2017). Denne delen av oppgaven presenterer metoden som er brukt for å innhente litteratur og forskning som belyser valg av tema.

2.1 Litteraturstudie som metode

Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å etterprøve eller fremskaffe kunnskap. I metodisk arbeid inngår både empiri og litteraturstudier. Hensikten er å etterprøve en hypotese, validere denne og eventuelt avdekke feil. Det er vesentlig å velge riktig metode i forhold til problemstillingen som søkes belyst. Videre er det viktig å være bevisst og åpen på hvilke kilder som benyttes. Dette muliggjør at de som leser og etterprøver studien, har en mulighet til å vurdere metoden og kildene og se konklusjonen i lys av dette. Både kvalitative og kvantitative orienterte metoder bidrar til bedre forståelse på hver sin måte av det samfunnet vi lever i, og av hvordan enkeltmenneske, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2017, ss. 51-54). I oppgaven brukes litteraturstudie med drøfting. Da brukes data fra allerede eksisterende forskning og teorier (Dalland, 2017, s. 207).

2.2 Søkeprosess og databaser

Databasene som ble brukt for å finne relevant forskning ble gjort gjennom systematiske søk i Oria, Academic Search Elite og Cinahl, som er anbefalt av Høyskolen på Vestlandet. Søkeprosessene fant sted i to tidsperioder mellom 8. – 15. oktober 2019 og 3. – 10. januar 2020. For å få best utnyttelse av søkeprosessen ble det brukt engelske nøkkelord, dette for å finne internasjonal forskning. Ordene ble kombinert på ulike måter og enten med OR eller AND for å avgrense søket og for å finne forskning som er relevant.

Den første artikkelen ble funnet i Oria med søkeordene «competence», «home health care», «nurse», «palliativ care», «cancer». Det ble brukt både OR og AND. Ved å avgrense årstall fra 2014-2019 og til norsk bokmål som språk ble det 2 389 treff. Av disse leste jeg overskrifter på flere artikler og valgte ut 10 som kunne passe og leste abstraktene, hvorav en ble valgt. Det var to like artikler, en på engelsk og en på norsk, valget falt på den norske som ikke trengte oversettelse. Ved det andre søket i den samme databasen ble det brukt søkeord som «Preferred place of care», «spouse»,

«holistic care», «palliative care», «cancer», «Norway». Søket ble begrenset til tidsperioden 2010-2019 og til engelsk. Dette ga 719 treff. Flere overskrifter ble lest og jeg valgte ut en artikkel basert på det abstraktet som var mest relevant.

I Academic Search Elite ble det brukt søkeord som «cancer patients», «pain management», «challenges», «home care», «nurse», «palliativ care». Avgrenset det til 2010-2019, samt engelsk og full text, noe som gav 1230 treff. Leste overskrifter og abstrakter, før valget falt på en. Ved bruk av samme database ble det brukt søkeord som «cancer», «cancer patients», «pain management», «pain», «pain scales», «palliativ care», «palliative nurse», «palliative nursing», «home care», «home based care», «home health care», «home health nursing», «nurse care», «nurse», «nursing», «nursing care». Begrenset søket fra 2010-2019, og med engelsk som språk, fikk 704 treff. Leste flere overskrifter og fant 15 artikler, som jeg leste abstraktene til. Hvorav en artikkel var relevant til oppgaven.

Den siste artikkelen ble funnet i Cinahl ved bruk av søkeordene «palliative care» , «cancer», «management», «pain», «nurse», «home health care» ,«home based care». Fra år 2010-2019, full text og fikk 237 treff, hvorav en ble valgt.

2.3 Søkeprosess etter annen litteratur

Relevant faglitteratur ble funnet ved å bruke pensumlister fra sykepleierstudiet og søk i Oria. Jeg har valgt å bruke følgende bøker fra pensumlitteratur som er: «Sykdom og behandling» av Ørn og Bach-Gansmo, «Klinisk sykepleie 1 og 2» av Stubberud, Grønseth og Almås, «Sykepleieboken 1» av Grov og Holter, «Sykepleieboken 3» av Knutstad, og «Metode og oppgaveskriving» av Dalland. Jeg brukte kreftregisteret for å finne statistikk om kreft. Lovdata.no, Helsedirektoratet og en artikkel fra sykepleien.no er også brukt. Boken «Palliasjon» av Kaasa og Loge fant jeg i Oria.no, denne boken er relevant til oppgaven. Ved hjelp av Helsedirektoratet fant jeg det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen.

2.4 Kildekritikk

Kilder er det som utgjør bidragene til oppgaven. Kildene skal nøye gjennomgås for å sikre kvalitet og relevansen for temaet i oppgaven. Kildekritikk betyr at litteraturen som er funnet både blir vurdert og karakterisert. Valget av typen litteratur som er med i oppgaven utgjør om oppgaven har troverdighet og faglighet, dette avhenger av om kildegrunnlaget er godt beskrevet og hvorfor den er valgt (Dalland, 2017, s. 150). Litteraturen må vurderes om den er relevant i forhold til problemstillingen. I fagfelt som for eksempel helse som ofte blir oppdatert, kan det være nødvendig å fortelle om når litteraturen ble publisert (Dalland, 2017, s. 151).

Oria.no, Helsedirektoratet og pensumlitteraturen fra sykepleierstudiet regner jeg som pålitelige kilder. Det har bare blitt brukt primærkilder i oppgaven. Det meste av forskningsartiklene jeg har valgt er skrevet på engelsk. Dette kan utgjøre en svakhet fordi det må oversettes til norsk. Svakheten ligger da i at enkelte ord eller deler av funn i artikkelen kan bli misforstått, og at den opprinnelige ordlyden forsvinner. Forskningsartiklene som har blitt valgt handler hovedsakelig om palliasjon i Norge. Dette er valgt fordi det er relevant til oppgaven jeg har skrevet. Den ene forskningsartikkelen er skrevet på både norsk og engelsk, noe som betyr at den er publisert internasjonalt, men jeg valgte den norske som da ikke behøvde å oversettes. Jeg har valgt å avgrense søkene mine innen 2010 - 2019 for å gripe tak i nyere forskning. Forskningsartikkelen har blitt vurdert etter IMRAD- metoden, som står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2017, s. 163).

Boken Palliasjon av Kaasa og Loge regner jeg som en pålitelig kilde, da denne er funnet i Oria.no og den har anerkjente redaktører som begge er professorer og som jobber innen kreft og lindrende behandling.

3. Teori

3.1 Kreft

Hele tiden produserer kroppen nye celler for å erstatte de som naturlig dør. Dette blir gjort ved at celler deler seg med hjelp av arvestoffet (DNA) sitt, dette er en kontrollert handling som kroppen styrer. Av og til kan det skje en skade eller en mutasjon i cellens arvestoff slik at cellene begynner å dele seg ukontrollert. Det er slik kreftceller oppstår. Ettersom at kreftcellene forsetter å dele seg ukontrollert, vil det skje en opphopning av kreftceller i organer slik at det starter en vekst eller samling. Denne veksten blir kalt for en kreftsvulst. Det kan ta lang tid fra første kreftcelle oppstår til man oppdager en svulst. Metastaser eller spredning skjer ved at kreftsvulster sender egne celler via blod- og lymfekanaler til andre deler av kroppen. Deretter trenger kreftcellene seg inn i vev i andre organer og danner nye svulster (Kreftforeningen, 2020).

Når kreftcellene i kroppen produserer svulster som vokser seg store, kan dette kjennes eller ses som en kul (Kreftforeningen, 2020). Symptomene på kreft varierer fra de forskjellige stedene kreft kan sitte i kroppen (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2016, s. 135). For at man skal kunne starte med riktig behandling av kreftpasienten skal legen stille nøyaktig diagnose. Dette kan være tidskrevende fordi det må tas celle- og vevsprøver for å kunne påvise krefttypen. Det blir gjort flere undersøkelser som røntgen, CT, MR, ultralyd og blodprøver for å få oversikt over hele sykdomsbildet (Kreftforeningen, 2020). Behandlingen av kreft innebærer «å kurere» om det er mulig, «å forlenge liv» og «å lindre plager» som kan oppstå på grunn av kreftsykdommen. Kreftbehandlingen består som oftest av en kombinasjon av kirurgi, strålebehandling og cellegift (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2016, s. 138). Lindrende eller palliativ behandling er med på å gi best mulig symptomlindring, pleie, omsorg og livskvalitet for pasienter som har uhelbredelig kreft (Kreftforeningen, 2020).

3.2 Palliasjon hjemme

Ved en alvorlig sykdom som kreft er det mange som har et sterkt ønske om å dø hjemme. Ordet «hjem» har de aller fleste et positivt forhold til. Hjemmet representer et sted der man kan være seg selv (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). Ved palliasjon i hjemmet er det viktig med pårørende som er tilstede. Dette betyr at også pårørende har behov for kunnskap, informasjon og samtale (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169).

Når pasienten ikke lenger har nytte av helbredende behandling, endres målet fra den medisinske behandlingen mot livsforlengende, symptomlindrende og best mulig livskvalitet. Det er dette som har betegnelsen palliativ behandling. Dette innebærer å holde den inkurable sykdommen i sjakk i lang tid (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). Symptomlindring er sentralt i behandlingen og sykepleie. Smerter er et av de hyppigste problemene hos pasienter i palliativ fase (Lorentsen & Grov, 2017, s. 426).

Tverrfaglighet er helt nødvendig for at det palliative arbeidet skal ivareta pasienten og pårørendes sammensatte behov. Det palliative tverrfaglige teamet består ikke bare av sykepleiere og leger, men også av blant annet sosionom, fysioterapeut og psykolog (Helsedirektoratet, 2019, s. 14).

3.3 Smerte

Smerte består både av en opplevelse og et sanseintrykk og er vanskelig å definere eksakt. Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Smerter varierer fra person til person selv med identisk skade eller sykdom (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 329). Smerte er alltid subjektivt, og er sammensatt av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige/eksistensielle forhold (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 386).

Smerteopplevelsen er et resultat av aktiviteten i hjernen, som kan oppstå gjennom ulike mekanismer og påvirkninger. Smerter skyldes som oftest en vevskade, en sykdom eller skade på nervesystemet det kan også skyldes overfølsomhet i nervesystem, eller en kombinasjon av disse komponentene. Det skal også skilles mellom akutte, kortvarige og kroniske smerter (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 328).

Det er viktig å kartlegge den fysiske smerten, men også å forstå om det er andre faktorer som har en innvirkning på pasientens smerteopplevelse. For å oppnå en vellykket smertebehandling kreves en systematisk, tverrfaglig tilnærming både ved diagnostikk og behandling (Trier, 2015, s. 908). En forutsetning for grunnlaget til god smertebehandling er systematisk, standardisert og nøyaktig kartlegging. Kartleggingen inkluderer anamnese, klinisk undersøkelse, bruk av standardiserte kartleggingsverktøy, bildediagnose og andre undersøkelser (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 387). I behandling av smerte finnes det flere skjemaer for kartlegging. Ett av de mest brukte skjemaene i behandling av smerter er ESAS-skjemaet (Edmonton Symptom Assessment System), det er med på å gi en pekepinn om hvilke plager pasienten sliter mest med, for eksempel smerter. I et annet skjema som heter smertekart kan pasienten tegne inn hvor de har vondt og bruke adjektiv som verkende,

brennende, stikkende, osv. for å karakterisere smertene med ord (Trier, 2015, s. 908) (vedlegg I og II).

Verdens Helseorganisasjon har utarbeidet en metode for systematisk bruk av legemidler i smertelindring. Dette blir definert som smertetrappen og den har tre trinn. På nederste trinn er det paracetamol eller NSAID- preparater. På det andre trinnet blir det lagt til svake opioider og på tredje trinn blir det lagt til sterkere opioider som morfin. Det finnes også et fjerde trinn som er aktuelt ved kreftsmarter. Der blir det gitt opioider parentalt, det vil si transdermalt, subkutant eller intravenøst, og lokalanestetika gis spinalt eller epiduralt. (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2016, s. 145). Opioider er de viktigste medikamentelle smertebehandlingen til kreftpasienter. Opioider har vist seg å ha en god effekt ved de fleste type smerter i forbindelse med kreft (Klepstad & Kaasa, 2016, s. 429).

All behandling av smerter forutsetter at man har forståelse for hva som skjer i hjernen og hvordan smerter moduleres. Kombinasjonen av ulike medikamentelle og ikke-medikamentelle behandlingsprinsipper og den komplekse moduleringen av smerte, er nødvendig for effektiv smertebehandling (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 340). I en del situasjoner kan smerter lindres uten legemidler. Dette blir kalt for ikke - medikamentelle metoder som innebærer blant annet massasje, akupunktur og musikkterapi (Danielsen, Berntzen, & Almås, 2017, ss. 391-392).

Medikamentskrin ble utviklet i 2013 av en tverrfaglig gruppe satt sammen av representanter fra seksjon for smertelindring og palliasjon. Medikamentskrin er laget med utgangspunkt til barn, men utvalget av legemidler, utstyr, og veiledningene er generelle. Smerter, kvalme og oppkast, angst og uro, samt dyspné og surkling forekommer i slutfasen. Selv om det ikke alltid er at pasienter opplever alle symptomer, bør det likevel forekomme en legemiddelordinasjon for behovsmedikamenter. Innholdet av skrinet er laget for å lindre disse symptomene. Skrinet inneholder fire legemidler, som er glykopyrron, ondansetron, midazolam og morfin og utstyr til å sette disse medikamentene subkutant eller intravenøst (vedlegg III). Medikamentskrin er tenkt for hjemmebruk og legemidlene skal kunne administreres av hjemmesykepleien, det er derfor viktig at alle relevante ordinasjoner foreligger, slik at medisinerne kan gis til rett tid og på rett måte (Glosli, Einen, & Hansen, 2016, s. 782).

3.4 Sykepleier

«Sykepleieren ivaretar den enkelte pasientens behov for helhetlig omsorg» (Norsk sykepleieforbund, 2019).

Et viktig navn innen palliasjon er Cicely Saunders. Saunders blir som oftest referert til som «palliasjonens mor», hun utdannet seg først til sykepleier, deretter til lege (Morland, 2016). Da hun stiftet St. Christopher´s Hospice i 1967 i London, var dette starten på en ny æra innen palliasjon. Saunders introduserte begrepet «total pain» som viser til behovet for en bred tilnærming av kreftpasienter med sammensatte smertebilder (Kaasa & Loge, 2016, s. 37). Saunders oppdaget at smertelindring hos den døende pasienten omfattet mer enn «bare» den fysiske smerten, det handlet også om det psykiske, sosiale, følelsesmessige og åndelige (Morland, 2016).

Hjemmesykepleien er ansvarlig for å gi god og lindrende pleie og omsorg. Ansatte i hjemmesykepleien er avhengig av å ha god kontakt med pasientens fastlege og andre involverte. Fastlegen har det overordnede ansvaret for omsorg og behandling for sin pasient. Pasienten skal få et «helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud som ivaretar kontinuitet i tjenesten». Der det er stor kompleksitet som f.eks. krevende prosedyrer, vanskelig kommunikasjon og i livets siste fase, er det ønskelig med kontinuitet blant personalet (Haugen & Aass, 2016, s. 117).

3.5 Nasjonale retningslinjer

Helsedirektoratet har gitt ut et nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Dette er nasjonale retningslinjer fra helsedirektoratet som gir råd og anbefalinger, basert på oppdaterte faglige kunnskaper som er fremskaffet systematisk og på en kunnskapsbasert måte.

Handlingsprogrammet tar for seg behandling, pleie og omsorg for kreftpasienter (Helsedirektoratet, 2019) .

Alle som får helsehjelp over en lengre periode og fra flere instanser samtidig skal ha mulighet til å nytte seg av Individuell plan (IP) som er et verktøy. Dette verktøyet inneholder mål, aktuelle tiltak og hvem som har ansvar for tjenestene som blir gitt. IP er en rettighet pasienten har, men det er valgfritt om vedkommende ønsker å benytte seg av dette verktøyet. Det er som oftest en koordinator som skriver IP sammen med pasienten. IP skal tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadige endringer om tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak (Harlo & Kvikstad , 2016, s. 175).

3.6 Pårørende

Pårørende representerer trygghet og ivaretagelse for pasienten, dette er personer som de syke har tillit til, som hjelper dem med å ivareta deres integritet og deres selvbylde gjennom sykdommen og behandlingen (Stensheim, Hjermsstad, & Loge, 2016, s. 274). Det å involvere pårørende tidlig er viktig for å etablere en relasjon, støtte til pasienten og for at informasjon skal gis kontinuerlig. (Stensheim, Hjermsstad, & Loge, 2016, s. 285). For at en god relasjon skal bli etablert er det gunstig med et informasjonsmøte så tidlig som mulig. Dette er med på å styre samarbeidet mellom pasienten og pårørende, samt helsepersonellet. Helsepersonellet ønsker å forholde seg til en person og derfor bør det oppnevnes en person som er ansvarlig for å informere de andre nærstående til pasienten, etter pasientens ønske (Stensheim, Hjermsstad, & Loge, 2016, ss. 275-276).

Juridisk sett er den eller de som pasienten oppgir som sin pårørende, oftest partner eller voksende barn, men det kan også være venner. Det er pasient – og brukerrettighetsloven § 3-3 Informasjon til pasienten eller brukerens nærmeste pårørende: *«dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdende tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes»* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I de yrkesetiske retningslinjene fra norsk sykepleieforbund står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke ovenfor pårørende. Sykepleieren skal også bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, så langt taushetsplikten ikke hinder det (Norsk sykepleieforbund, 2019) .

4. Funn og resultat av forskning

Artikkel 1:

«Sykepleierens erfaring med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter»

Forfatter(e): Svein Inge Molnes (2014).

Hensikt, metode og målgruppe: Hensikten med studien var å belyse hvordan sykepleieren opplever kompetansen i smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. Dette er en kvalitativ studie, data ble innhentet ved hjelp av halvstrukturerte, individuelle intervju hos ti sykepleiere som arbeidet i tre forskjellige omsorgsdistrikt, innen hjemmesykepleien. Artikkelen går ut på at kreftpasienter har et økende behov for smertelindrende behandling og at flere også ønsker å få slik behandling hjemme.

Resultat/konklusjon: Artikkelen belyser at kompetansene innen smertebehandling i spesialhelsetjenesten og kommunehelsetjenesten varierer. For at kreftpasienten skal få en god og verdig behandling i hjemmet sitt, bør fokuset være mer på symptomlindring og god kommunikasjon mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet. Studien bidrar til å sette fokus på et område der økt kompetanse vil være viktig for å imøtekomme pasienters behov i kommunehelsetjenesten.

Artikkel 2:

“Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses’ experiences “

Forfatter(e): Ingunn Hustad & Marit Foelsvik Svindseth (2011).

Hensikt, metode og målgruppe: Artikkelen er en kvalitativ studie. Forskningsartikkelen tar for seg erfaringen til syv omsorgspersoner om hva som bestemmer kvaliteten på hjemmeomsorg i slutten av livet. Resultatet viste at det var viktig for både pasient og pårørende at helsepersonell ikke bare tilbød fysisk omsorg, men også psykologisk, åndelig og psykososial omsorg for hele familien.

Resultat/konklusjon: I denne studien er det ingen av deltakerne som angrer på at hjemmet var stedet for pleie og omsorg for deres ektefelle. Artikkelen belyser at de viktigste faktorene for tilfredshet med hjemmebasert omsorg så ut til å være at hjelpen har faglig kompetanse, er tilgjengelig døgnet rundt, og at helsepersonellet pleier og lytter til hele familien og opptre deretter. Hjemmebasert omsorg bør inkludere ikke bare fysisk omsorg, men også psykologisk, åndelig og psykososial omsorg i alle deler av familien, da dette også er en viktig del av omsorgen. Tilslutt må

omsorg også tilpasses de hyppige behovsendringene som oppstår i terminalfasen, og bruk av en systematisk implementert metaplan kan være nyttig for å nå disse målene.

Artikkel 3:

«Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study»

Forfatter(e): Britt Viola Danielsen, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland, Oddvar Førland (2018).

Hensikt, metode og målgruppe: Artikkelen er en norsk kvalitativ studie. I artikkelen står det at Norge har færrest hjemmedødsfall i Europa. Helsemyndighetenes ambisjon er å øke dette ved å tilrettelegge for palliativ behandling i hjemmet. Målet med dette studiet var å få mer innsikt, gjennom fastlegen og hjemmesykepleien, om forhold som forenkler eller begrenser mer tid hjemme, og flere dødsfall i hjemmet for pasienter som har terminale sykdommer og dermed lavere forventet levealder.

Resultat/konklusjon: Studiet viser at optimal palliativ omsorg hjemme er avhengig av tett samarbeid og dialog mellom pasienten, familien, hjemmesykepleien og fastlegen. Det viste behovet for trygge utskrivingsrutiner og planlegging når sykehuset overfører pasienten med terminal sykdom til hjemmet sitt. Noe som er avgjørende for et godt resultat er at starten for pasienten og familien blir god, ved at det første tverrfaglige samarbeidsmøte finner sted i pasientens hjem. Fastlegens oppfattelse av å bli frikoblet under sykehusoppholdet og i forkant av utskrivningen, kan sette pasientsikkerheten i fare. Familien ser ut til å være grunnleggende for å gi pasienten mer tid hjemme og gi støtte til pasienten til eventuelt å dø hjemme. Hjemmebasert palliativ omsorg krever erfaring og kompetanse samt regelmessig støtte og veiledning.

Artikkel 4:

«Understanding patient requirements for technology systems that support pain management in palliative care services: A qualitative study»

Forfatter(e): Matthew J. Allsop, Sally Taylor, Michael Bennet, Bridgette M. Bewick (2019)

Hensikt, metode og målgruppe: Artikkelen er en kvalitativ studie. Tilnærminger til smertehåndtering ved bruk av elektroniske systemer som utvikles for bruk i lindrende behandling. Den utforsker hvordan pasienter i palliativ omsorg håndterer og snakker om smerte, hvordan teknologi spiller en

rolle i deres liv og hvordan teknologien kan støtte smertehåndtering. Det ble gjort ansikt til ansikt intervjuer for å forstå pasientens behov og bekymringer for å informere om hvordan elektroniske systemer utvikles. Totalt 13 intervjuer ble gjort med pasienter med avansert kreft som fikk lindrende behandling gjennom et hospice.

Resultat/konklusjon: Studiet viser at ved tidlig kontakt med pasienter i palliativ omsorg kan påvirke tanker rundt kravene til IKT systemer ved starten av utviklingen av disse. Pasientenes erfaringer om smertehåndtering og rollen teknologi spiller i livene deres, peker mot flere viktige forhold. Enkle tilnærminger basert på etablert teknologi kan være et foretrukket utgangspunkt. For at et system skal være relevant til pasienten, må det omfatte kompleksiteten i smertebildet og relasjonen til helsearbeideren. Ny forskning må til for å forstå hvordan IKT systemer kan tilpasses eksisterende palliativ behandlingsmodeller på en fleksibel måte.

Artikkel 5:

“What do patients with advance incurable cancer want from the management of their pain?
A qualitative study “

Forfatter(e): Jane Gibbins, Rebecca Bhatia, Karen Forbes og Colette M. Reid (2014).

Hensikt, metode og målgruppe: Artikkelen er en kvalitativ studie. Smerte er et av de hyppigste symptomene blant pasienter med metastatisk kreft, men likevel er det lite kjent om hva pasienter med avansert kreft vil ha fra behandlingen av smertene sine. Å bestemme hvordan man definerer om en pasient har kontrollerbar smerte eller ikke er viktig, spesielt fra pasientens perspektiv.

Resultat/konklusjon: Pasientene avgjorde selv hvorvidt smerten var under kontroll eller ikke basert på hvordan de kunne utføre aktiviteter og oppgaver samt å beholde relasjonen til familie eller venner, dette var avgjørende for hvordan de oppfattet seg selv som individ.

Tallfesting av smerte fremstod ikke som en brukbar måte til å vurdere hvorvidt de kunne utføre disse aktivitetene eller beholde en form for kontroll og uavhengighet. Individuelt satte mål, oppgaver, roller, aktiviteter, for pasienter med fremskredne kreft smerter, kan være formålstjenlig for å gi pasienten selv en mulighet for å beskrive hva de ønsker å få ut av smertebehandlingen.

5. Drøfting

5.1 Smertekartlegging

Smerte består både av en opplevelse og et sanseintrykk og er vanskelig å definere eksakt. Smerte er en opplevelse av noe ubehagelig (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 329). Smerte er alltid subjektivt, og er sammensatt av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige/eksistensielle (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 386). Måling av effekten til smertelindrende behandling er da et subjektivt fenomen og en mangesidig prosess (Gibbins, Bhatia, Forbes, & Reid, 2014, s. 71). Som både teorien peker på og artikkelen til Allsop et al. (2019) understreker, er ikke smerte noe som bare er fysisk, men sammensatt av flere faktorer. Dette er med på å gjøre at det ikke alltid er like lett å forstå smertene til pasientene. Dette illustreres blant annet ved at hvis teknologibaserte systemer skal være relevante i smertebehandling må de ta høyde for kompleksiteten i pasientens smerteopplevelse i tillegg til rollen til behandlerne (Allsop, et al., 2019, s. 1105). Her berører vi noe av kjernen til problematikken rundt smertebehandling. På den ene siden har vi gode og effektive behandlingsformer, hovedsakelig medikamentelle, men smerte kan være flyktig og opptre forskjellig fra dag til dag. Dette har jeg selv erfart ved behandling i hjemmesykepleie. Det som hadde god virkning en dag, tilfredstilte ikke pasienten neste dag. Dette illustrerer hvorfor en god og systematisk kartlegging av pasienten danner grunnlaget for smertebehandling (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 387). Det er også viktig å lytte til og å trekke på erfaringene til pårørende i forhold til smertebehandling. Dette gjelder så vel i etableringsfasen av behalingen som i net hvor dags form og andre faktorer kan spille inn i forhold til medisiner og lindring. Noe annet som jeg har sett som er viktig for kartleggingen er at alle pasienter er forskjellige og har forskjellige håp og mål i behandlingen av smerter. Dette kommer også frem i artikkelen til Gibbins et al. (2019).

Det er viktig å kartlegge den fysiske smerten, men også å forstå om det er andre faktorer som har en innvirkning på pasientens smerteopplevelse. For å oppnå en vellykket smertebehandling kreves en systematisk, tverrfaglig tilnærming både ved diagnostikk og behandling (Trier, 2015, s. 908).

Kartlegging av smerte gjøres så lenge behandlingen av pasienten foregår. Det å kartlegge de fysiske smertene er den måten helsepersonellet kan få forståelse av hvordan smerter pasienten har. Det eksisterer flere forskjellige skjemaserte metoder for å måle smerte (vedlegg 1 og 2). I praksis lærte jeg at det ikke alltid hjelper bare følge skjemaet, men at det er også viktig å observere pasienten. I artikkelen til Gibbins et al. (2014) kommer det frem at ingen av deltakerne tror at de kommer til å bli totalt fri for smertene, men at de ønsket å dempe og å få kontroll over smertene.

Skjema til bruk ved kartlegging av smerte er en lettfattelig metode for pasient og behandler, men fordi smerte er subjektivt, kan det gi misvisende opplysninger. Da blir det viktig for behandler å oppnå tillitt hos pasienten slik at denne kan snakke åpent om smerten. Smerte er ofte tabubelagt og kan hos noen oppfattes som at det viser tegn til svakhet. Smerte kan da ofte bli bagatellisert og dermed gi et uriktig bilde av situasjonen til behandler. Kontinuitet og få behandlere er å foretrekke fremfor avbrudd ved at det stadig kommer nye behandlere på banen. Få behandlere er derfor ønskelig da det bygger tillitt og åpenhet. Kontinuitet er også noe som blir understreket hos Haugen & Aase (2016).

Når det gjelder skjemaer til kartlegging av smerte tar disse ofte lang tid å fylle ut. Enkelte pasienter kvier seg for å bruke tid på det og pleierne er ofte under tidspress, noe som gjør at dette ikke blir et egnet verktøy. Dette underbygges blant annet i artikkelen til Molnes (2014). Som helsefagarbeider i hjemmesykepleien har jeg fått tilsvarende erfaring. Jeg fikk mye ut av å observere pasienten. Desto oftere jeg fikk være hos en og samme pasient, jo enklere ble det å bistå med god smertelindring. Raskere behandling gjorde også at jeg fikk tid til å berolige og prate med pasienten om dagligdagse ting og dermed se en større del av det hele mennesket, i samsvar med Norsk sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer (2019).

I følge Molnes (2014) var det bare tre av ti sykepleiere som benyttet seg av ESAS-kartleggingsverktøyet. Hovedsakelig på grunn av mangelfull opplæring, tidspress og at enkelte pasienter vegret seg mot å bruke kartleggingsverktøy. Dette har jeg også lagt merke til i praksis, det er få som bruker dette skjemaet og mye av grunnen til det er at flere er usikker på hvordan det brukes og mener at det tar lengre tid enn å spørre egne spørsmål. I artikkelen til Gibbins et al. (2014) opplevde enkelte pasienter at det enten var 0 eller 10 i smerte og derfor vanskelig å tallfeste imellom. Tallfesting av smerte ble derfor ikke en tilfredsstillende måte for å vurdere smerte og muligheten til å utføre visse aktiviteter eller beholde en form for kontroll og uavhengighet, for de omtalte pasientene.

Ved å sette opp individuelle mål, oppgaver, roller, aktiviteter, for pasienter med fremskredne kreftsmarter, kan det oppnås at pasienten selv får en mulighet for å beskrive hva de ønsker å få ut av smertebehandlingen og å tilpasse behandlingen til dette (Gibbins, Bhatia, Forbes, & Reid, 2014). Det de snakker om i artikkelen likner veldig på det samme som det står om Individuell plan (IP). Alle som

får helsehjelp over en lengre periode og med flere instanser, har muligheten til å benytte seg av IP. Pasienter har rett på IP, men det er valgfritt. IP inneholder mål, aktuelle tiltak og hvem som har ansvar for tjenestene som blir gitt. IP skal tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadige endringer om tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak (Harlo & Kvikstad, 2016, s. 175). Jeg har observert at gode individuelle planer fungerer godt og gir en trygghet både til pårørende som sitter midt i behandlingen døgnet rundt og pasienten. Planen gir de pårørende veiledning som fører til mestring i den utfordrende situasjonen. Dette gir trygghet både for pårørende og pasient.

5.2 Smertelindring

Kombinasjonen av ulike medikamentelle og ikke-medikamentelle behandlingsprinsipper og den komplekse moduleringen av smerte, er nødvendig for effektiv smertebehandling (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 340). Ikke-medikamentelle metoder innebærer blant annet massasje, akupunktur og musikkterapi (Danielsen, Berntzen, & Almås, 2017, ss. 391-392). Pasienter som jeg har vært med på å behandle har for de meste hatt kompliserte og sammensatte smerter. Med pasienter som jeg ofte har vært mye sammen med i pleiesituasjon, er det alltid lettere å forstå hva som skal til for at de skal få det bedre. Det handler ofte om at når pasienten har kontinuitet fra behandlingsapparatet så gir det dem bedre smertebehandling. Ved smertelindring, opplever jeg ofte at det ikke alltid bare hjelper å gi bare en tablett, men at om jeg gir lett skuldermassasje og konverserer med pasienten om dagligdagse saker så ser jeg at dette også har en positiv virkning. En pasient jeg har pleiet som ofte hadde mye smerter, mente smertene ble litt mindre når vi hørte på musikk under morgenstellet. Jeg har derfor opplevd at ved å bruke ulike kombinasjoner av medikamentelle og ikke-medikamentelle metoder så gir det ofte pasienten en annen ro enn bare ved medikamentell pleie. Seks emner er blitt koblet til en god død. Disse er: smerte og symptom behandling, tydelige beslutningsprosesser, forberedelse til død, gjennomføring, bidrag til andre og bekreftelse av hele personen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 398). For å oppfylle disse punktene vil jeg hevde at vi må gå utenfor den rene medikamentelle behandlingen, flere av punktene kan i prinsippet kun oppfylles med samtaler og samtaleterapi.

Pasienter som har hatt opphold på sykehuset og blir utskrevet for å få behandling i hjemmet, ankommer ofte hjemmet uten en tilfredsstillende behandlings- og medisineringsplan. Dette opplevde jeg som pleier i hjemmesykepleien, ved flere anledninger. Pasientene kom hjem uten fullstendig epikrise og utskrivningen var mangelfullt kommunisert med fastlege og hjemmesykepleien. Dette skapte frustrasjon og resultatet var ofte usikkerhet hos alle parter og ikke

minst utrygghet hos pasient og pårørende. Endringer i behandling og da spesielt medikamentellbehandling, må kommuniseres godt i alle ledd.

Sykepleierne er ofte bekymret for pasientsikkerheten fordi de har erfart at kritisk informasjon er blitt oversett eller tapt i overføringen fra sykehus, til behandlende pleiere via administrasjonen av hjemmetjenestene (Danielsen, Sand, Rosland, & Førland, 2018, s. 7).

I tillegg kommer utfordringer i kommunikasjonen mellom hjemmesykepleien og fastlege. Ofte går kommunikasjonen fra sykehus til hjemmesykepleie og fastlegen blir utelatt. Hjemmesykepleierne opplever også at det kan være utfordrende å få fastlegen engasjert i den palliative behandlingen. Dette går både på prioritering og tiltro til hjemmesykepleierens kliniske vurdering. Ved plutselige endringer i pasientens tilstand er det viktig at denne kommunikasjonen er på plass slik at man unngår ny innleggelse (Danielsen, Sand, Rosland, & Førland, 2018).

Jeg har lest meg opp på medikamentskrinet som er omtalt tidligere (vedlegg III). Dette har jeg til en viss grad diskutert med de sykepleierne jeg har fulgt og som har veiledet meg. Mitt inntrykk er at det er varierende brukt av dette verktøyet som anses som et godt hjelpemiddel. Med tydelige og relevante ordinasjoner, en god forståelse av pasientens tilstand og behandlingsplan, vil dette kunne være et godt supplement for god smertelindring ved akutte endringer i pasientens tilstand. Det er selvsagt en forutsetning at riktig opplæring og veiledning er gitt (Glosli, Einen, & Hansen, 2016, s. 782). Medikamentskrin er tenkt for hjemmebruk og legemidlene skal kunne administreres av hjemmesykepleieren, det er derfor viktig at alle relevante ordinasjoner foreligger, slik at medisinene kan gis til rett tid og på rett måte (Glosli, Einen, & Hansen, 2016, s. 782).

Smerte er alltid subjektivt (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 386). Dette tilsier også min erfaring. Smerter kan undertrykkes av pasienten. Mange anser at det å ha smerter er en svakhet og det kan være et tabu belagt tema som det er vanskelig eller nærmest umulig å snakke om (Allsop, et al., 2019). Sykepleierens rolle blir da å skape en ramme basert på kunnskap for å gi nødvendig trygghet til å samtale om smerte, ikke bare under fire øyne, men også med nærmeste pårørende tilstede. Mange pasienter har også aversjon eller skrekk mot å ta medisiner (Gibbins, Bhatia, Forbes, & Reid, 2014). Målet med medikamentell behandling er å lindre smerte fortløpende. Ved å ikke ta medisiner regelmessig som foreskrevet, men bare når man føler smerte, brytes god smertelindrende

behandling og resultatet blir en suboptimal behandling. Samtaler og forventningsavklaringer er følgelig veldig viktig å få til i tidlig fase, gjerne før hjemmebehandlingen starter.

5.3 Palliasjon i hjemmet

«Palliasjonens mor», Cicely Saunders, oppdaget at smertelindring hos den døende pasienten omfattet mer enn «bare» den fysiske smerten, det handlet også om det psykiske, sosiale, følelsesmessige og åndelige (Morland, 2016). Dette går igjen i fagartiklene jeg har studert. Mye av dagens palliative behandling i hjemmet bygger på disse prinsippene. God opplæring og kompetanse på de som pleier pasientene gjør dette til en god og trygg behandling i livets siste fase. Tverrfaglig kartlegging og planlegging er viktig for å ivareta pårørendes og pasientens sammensatte behov. God kommunikasjon mellom de forskjellige institusjonene og behandlere er kritisk for hjemmebehandling.

Kanskje den viktigste og mest oversette rollen i hjemmebehandling er den til de pårørende og spesielt den pårørende, oftest ektefelle eller samboer. Selv om det ikke er ønskelig at de skal ta direkte del i smertebehandlingen, er de tilstede så godt som hele tiden. De er i mange tilfeller den som best observerer pasienten og kjenner dennes behov. De må ivaretas på en betryggende måte. Dette inkluderer en trygg og god individuell behandling, at de lyttes til og får være den resurspersonen de kan, samtidig som de gis anledning til å koble av. Dette siste for å unngå at de blir utbrente og at pasienten må legges på nytt. Artikkelen til Hunstad & Svindseth (2011) påpeker at mange pårørende føler selv at de var den viktigste omsorgsarbeideren, men følte seg tilsidesatt og ikke lyttet til på tross av deres lange forhold til pasienten. Enkelte følte ubehag ved å se sine kjære ha det vondt og hadde utfordringer med å være hjelpsomme i disse periodene. Innleggelse av pasienten slik at pårørende kan komme seg forekommer. Det er viktig å ta de pårørende alvorlig, lytte til de og ivareta de både under behandlingen, men også etter at pasienten har gått bort.

En viktig forutsetning for palliativ behandling i hjemmet er at nære relasjoner og spesielt nærmeste pårørende, ektefelle/samboer, stiller opp og er tilstede. Dette inkluderer at de er innforstått med hva det betyr å ha sin nærmeste syk i hjemmet. Som pleier har jeg merket meg at pårørendes involvering er viktig. Teori og fagartikler underbygger dette. Hvordan dette løses i hjemmet kan man ved god observasjon, få et bilde av allerede ved første besøk i hjemmet. Ved palliasjon i hjemmet er det viktig med pårørende som er tilstede. Dette betyr at også pårørende har behov for kunnskap,

informasjon og samtale (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Det påpekes at man er avhengig av pårørende og at familien må føle seg trygg, for at behandlingen skal kunne foretas i hjemmet. Uten familien er det veldig vanskelig å lykkes med palliasjon i hjemmet (Danielsen, Sand, Rosland, & Førland, 2018)

Mange alvorlige syke har et sterkt ønske om å få dø hjemme. Dette krever en tilrettelegging som blir gjort i samarbeid med det tverrfaglige teamet, men det er sykepleierne som håndterer mye av det. Den handler om de fysiske tilpasningene og lignende, som hjelpemiddelsentralen og det tverrfaglige temaet bidrar til. Det handler selvsagt om den medisinske behandlingen som blir ordinert av lege, men som i praksis utføres av sykepleier. Et tredje element er det menneskelige, pasienten skal føle seg i trygge hender og pårørende skal også føle seg ivaretatt og sett. Dette siste blir kanskje en av sykepleierens viktigste oppgaver. Når pasienten mottar behandling hjemme er det kommunen sitt ansvar å ivareta alle pasienter – og brukergrupper som trenger pleie og omsorg. Dette er lovpålagt (Pasient- og bruker rettighetsloven, 1999).

I praksis har jeg erfart at pasient og pårørende ofte ikke får ønsket kontinuitet i oppfølgingen (Molnes, 2014, s. 148). For å føle seg sett, ivaretatt og i trygge hender, er det viktig at pasient og pårørende har faste pleiere å forholde seg til. Det å vite at man har noen å kontakte til enhver tid skaper trygghet som i noen tilfeller kan redusere behovet for visitt av pleier (Hunstad & Svindseth, 2011). En fast sykepleier som både pleier og følger opp skaper tillitt til systemet og blir en ressurs for familien. I noen tilfeller oppfattes sykepleieren som en del av familien (Hunstad & Svindseth, 2011). I praksis har jeg observert at når det er god kontinuitet i oppfølging og behandling, så blir det en atmosfære av trygghet, som pasient og pårørende verdsetter i tillegg til at de ikke føler at hjemmet deres til stadig blir «invadert» av fremmede. En annen og viktig observasjon jeg er merket meg, er at når pasienten er gått bort, så er det viktig å følge opp pårørende som er i sorg og skal få hjemmet tilbake som hjem etter at det har vært en midlertidig sykestue. Slik oppfølging er bra for familien til den som har gått bort og også for sykepleieren som har engasjert seg. Dette bidrar en god avrundning av den unntaks situasjonen som palliativ behandling i hjemmet er, for alle parter.

6. Konklusjon

Kommunikasjon og smertelindring er nøkkelen til god palliativ omsorg når pasienten ønsker å dø hjemme. Sykepleieren bør alltid ha empati, kunnskap og profesjonalitet i tankene for å skape tillitt i relasjon til pasienter og pårørende. Tillitt og tilstedeværelse også gjennom kontinuerlig tilgjengelighet, er noe som går igjen i studiene. For at den behandling som tilrettelegges av det tverrfaglige teamet med fastlege og hjemmesykepleien i spissen skal fungere etter hensikten, er det viktig at det etableres kommunikasjon med pasient og pårørende. Videre, må også forventninger avklares, helst i forkant av oppstart av den palliative behandlingen i hjemmet.

Smerter oppfattes subjektivt og består til stor del av en fysisk-, en psykisk- og en psykosial del. Smerten oppfattes forskjellig og kan opptre med store variasjoner. I palliativ behandling er det for mange, viktig at smertebehandlingen tillater at pasienten deltar så mye som mulig i daglig livet.

De fysiske smertene lindres godt av medikamentell behandling, tilrettelegging og oppfølging av denne. Imidlertid er det viktig med en holistisk tilnærming som også inkluderer ikke-medikamentell behandling. Bare det å føle seg bedre kan avhjelpe persepsjonen av smerte og gi bedre livskvalitet.

Noen pasienter sliter med å akseptere eller innse det endelige utfallet av behandlingen. Det blir derfor viktig å skape en arena hvor pårørende og pasient samt pleiere, kan snakke åpent om behandlingen, virkningen av den og det fremtidige forløpet inkludert død. Mange pasienter er bekymret for pårørendes fremtid uten dem og kan ha ønsker for den tiden. I tillegg må pårørende forberede seg på en ny tilværelse.

Sykepleieren har en viktig rolle i den palliative behandlingen både som den som aktivt tar del i, men også som den som koordinerer behandlingen. I perioder kan sykepleieren, av pårørende, oppfattes som en del av familien. Når pasienten har gått bort er det viktig å følge opp pårørende. Den pårørende har til siste stund vært en viktig bidragsyter. Hjemmet tilbakeføres til et hjem og sorg skal bearbeides. En god oppfølging etter pasientens bortgang kan være en fin avrundning også for pleierne.

Bibliografi

- Allsop, M., Taylor, S., Bennett, M., Bewick, B., Bossen, C., Pine, K., . . . Piras, E. M. (2019). Understanding patient requirements for technology systems that support pain management in palliative care services: A qualitative study. *Health Informatics Journal*, ss. 1105-1115.
- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2016). Svulster. I I. S. Ørn, & E. Bach-Gansmo, *Sykdom og behandling* (ss. 127-149). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 161-171). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Danielsen, A., Berntzen, H., & Almås, H. (2017). Sykepleier ved smerter. I D. G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås, *Klinisk sykepleie 1* (ss. 381-427). 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 home-based palliative care - a qualitative study. *BMC palliative care*, ss. 1-13.
- Folkehelseinstituttet. (2018, Desember 12). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/#:~:text=Av%20de%20som%20d%C3%B8de%20av%20kreft%20fra%2070%20%C3%A5rs%20alder,enn%20eldre%20kreftpasienter%20d%C3%B8r%20hjemme>.
- Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K., & Reid, C. (2014). What do patients with advance incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine*, ss. 71-78.
- Glosli, H., Einen, M., & Hansen, T. R. (2016). Smerte- og symptomlindring hos barn. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 772-783). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Harlo, S., & Kvikstad, A. (2016). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 172-187). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Haugen, D. F., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 112-125). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsedirektoratet. (2019, Oktober). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonal faglig retningslinje. IS-2800*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Holter, I. M. (2015). Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn. I E. K. Grov, & I. M. Holter, *Sykepleieboken : 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (ss. 107-118). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

- Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, ss. 398-404.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 34-49). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Klepstad, P., & Kaasa, S. (2016). Opioider. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 429-439). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Knudsen, A. K., & Kaasa, S. (2016). Smertediagnostikk. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 386-401). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kreftforeningen. (2020). *Hva er kreft*. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftregisteret. (2020, Februar 03). *Nøkkeltall om kreft*. Hentet fra Kreftregisteret: <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleier ved kreftsykdommer. I D. G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås, *Klinisk Sykepleie 2* (ss. 397-436). Oslo: Gyldendal.
- Molnes, S. I. (2014). Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. *Nordisk sygeplejeforskning*, ss. 142-155.
- Morland, E. (2016, August 19). *Palliasjonens mor*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2016/08/palliasjonens-mor>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Pasient- og bruker rettighetsloven. (1999). *Lovdata*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-1
- Rosland, J. H., & Tjølsen, A. (2016). Grunnleggende smertepatofysiologi. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 328-341). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Schjøllberg, T. K. (2013). Sykepleie til pasienter med kreft. I U. Knutstad, *Sykepleieboken : 3 : Klinisk sykepleie* (ss. 104-158). Oslo: Cappelen damm.
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J., & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 274-286). Oslo : Gyldendal akademisk.
- Trier, E. L. (2015). Lindrende sykepleier. I U. Knutstad, *Sykepleieboken : 3 : Klinisk sykepleie* (ss. 892-944). Oslo: Cappelen Damm AS.

Vedlegg I: ESAS skjema



Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (Slapphet=mangel på krefter)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsighet (Døsighet=å føle seg søvrig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsighet
Ingen kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon (Depresjon=å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (Angst=å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (Velvære=hvordan du har det alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f. eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

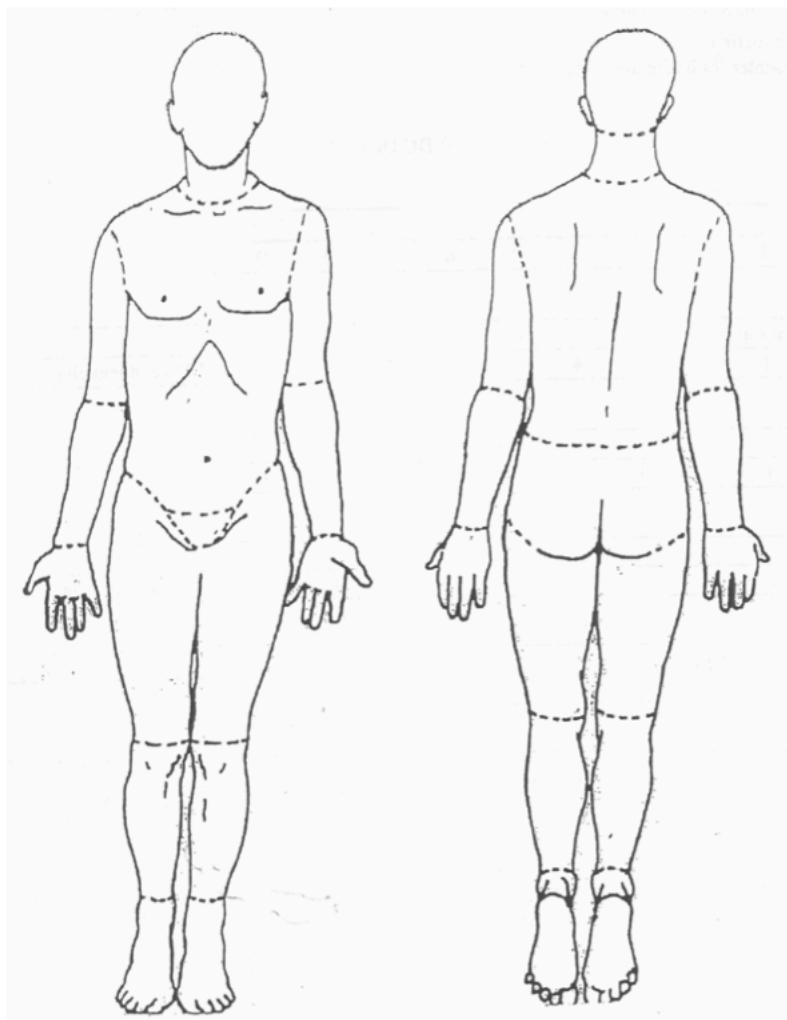
Fyll ut av (sett et kryss):

- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

Edmonton symptom assessment system, revidert versjon 2010 (ESAS-r)

Vedlegg II: Smerteregistring

SMERTEREGISTRERING



Smertens karakter:

1. Konstant

2. Ujevn

3. Utløst av bevegelse

A. Verkende	G. Brennende
B. Pulserende	H. Utstrålende
C. Stikkende	I. Sviende
D. Skjærende	J. Ilende
E. Rivende	K. Annet
F. Trykkende	

Vedlegg III: De fire lindrende medikamenter



De 4 viktigste medikamenter for lindring i livets slutfase

Indikasjon	Medikament	Dosering	Maksimal døgndose	Adm. måte
Smerte, Dyspné	Morfin eller Oksykodon (opioidanalgetikum)	<u>Smerte:</u> 2,5-5 mg eller 1/6 av døgndosen (po:sc = 3:1) <u>Dyspné:</u> 1-2,5* mg Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min	avhengig av effekten (sjelden > 400 mg)	sc = subkutan
Angst, uro, panikk, Dyspné, muskelrykn., kramper, agitert delir	Midazolam (benzodiazepin, sedativum)	1 mg til gamle/skrøpelige, ellers start med 2-2,5 mg Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min (titrering)	avhengig av effekten (sjelden > 20 mg)	sc
Kvalme uro, agitasjon, delir	Haloperidol (Haldol®, lavdoseneuroleptikum)	0,5-2 mg x 2 (mot kvalme) 2 mg x 3-5 (mot uro/agitasjon)	10 mg	sc
Surkling i øvre luftveier, ileus, kolikk	Glykopyrron, (Robinul®, antikolinergikum)	0,2 mg inntil 1x/t, maks x 6 / d	1,2 mg (sjelden nødvendig) ev. KSCI	sc

*Dersom pasienten bruker opioider mot smerter brukes samme behovsdosering mot dyspné

Obs: Både midazolam og glykopyrron brukes her utenfor godkjent indikasjonsområde.
Vedlagte behandlingsalgoritmer bygger hovedsakelig på erfaring. Bruken kan støttes ved ekstrapolering av forskning på pasientgrupper som ikke er døende.
Legen skal være klar over sitt ansvar når medikamenter brukes utenfor godkjente indikasjoner.



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	14-06-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	15-06-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie		
SIS-kode:	203 SK152 1 O 2020 VÅR		
Intern sensor:	Danuta Teresa Zablotna		

Deltaker

Naun:	Elisabeth Christine Hemme Berger
Kandidatnr.:	334
HVL-id:	160697@hvl.no

Informasjon fra deltaker

Sideantall *:	30		
Antall ord *:	7276		
Sett hake dersom besvarelsen kan brukes som eksempel i undervisning?:	Nei	Egenerklæring *:	Ja
Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt *:	Ja	Jeg bekrefter innlevering til biblioteket *:	Ja

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei