



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Palliasjon til pasienter med kreft som ønsker å dø
hjemme/ Palliative care to patients with cancer who
wish to die at home**

Rebekka Frivold og Sissel Andersen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 48

Molde, 07.05.10



Publiseringsavtale

Tittel på norsk: Palliasjon til pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme

Tittel på engelsk: Palliative care to patients with cancer who wish to die at home

Forfatter(e): Rebekka Frivold og Sissel Andersen

Fagkode: SAE00

Studiepoeng: 15

Årstall: 2010

Veileder: Cecilie K. Utheim Grønvik

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 23/03/2010

Antall ord: 10 966

Sammendrag

Bakgrunn: Temaet for litteraturstudiet var palliasjon til pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme. Vi syntes dette temaet var interessant og relevant for sykepleiere, fordi dette er en pasientgruppe sykepleiere vil møte nesten over alt i sin praksis.

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan sykepleier kan være med på å fremme god livskvalitet for pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme, og deres pårørende.

Vi ønsket å få kunnskap om hva pasientene opplevde som god livskvalitet, og hva sykepleierne mente var viktig i forhold til palliasjon i hjemmet.

Metode: Dette litteraturstudiet er basert på 1 kvantitativ og 9 kvalitative forskningsartikler. Vi brukte Goodmans sju ulike steg som metode for å utføre en systematisk litteraturstudie.

Resultat: For pasientene var det å få være hjemme, å føle seg trygg, å få god smertelindring og symptomkontroll og å ha en åpen kommunikasjon med sykepleierne, faktorer som gav god livskvalitet. Det var viktig for sykepleierne å få en tidlig kontakt med pasientene for å bygge relasjoner, samt å ha god kunnskap og kommunikasjon.

Konklusjon: Det er viktig at sykepleieren har solid fagkunnskap, gode kommunikasjonsevner og evne til å skape en god relasjon med pasienter og pårørende.

Nøkkelord: Palliativ pleie, Terminal kreft, Hjemme, Livskvalitet, Kommunikasjon.

Abstract:

Background: The subject of the study was palliative care to patients with cancer who wish to die at home. We felt that this topic was interesting and relevant to nurses, because this is a patient group nurses will meet almost anywhere in their practice.

The purpose of this study was to illuminate how nurses can promote good quality of life for patients with cancer who wish to die at home, and their relatives.

We wanted to find out the patients perceptions of quality of life, and what nurses believed was important in relation to palliative care in the home.

Method: The literature study is based on 1 quantitative and 9 qualitative research articles. We used Goodman's seven steps as a method for performing a systematic literature.

Results: For patients, the main factors that gave good quality of life was to be home, to feel safe, to have good pain relief and symptom control, and to have an open communication with nurses. For the nurses it was important to get an early contact with the patients to build relationships, and to have good knowledge and communication.

Conclusion: It is important that nurses have a sound knowledge, good communication skills and an ability to create a good relationship with the patients and the relatives.

Keywords: Palliative care, Terminal cancer, Home, Quality of life, Communication.

Innhold

1.0	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Hensikt og problemstilling.....	1
2.0	TEORIBAKGRUNN	2
2.1	Palliasjon.....	2
2.2	Kommunikasjon.....	4
2.3	Sykepleier-pasient-relasjonen	6
3.0	METODE	8
3.1	Steg 1 – Spesifisere et forskningsproblem	8
3.2	Steg 2 – Spesifisere inklusjons- og eksklusjonskriteriene for litteraturstudiet	8
3.3	Steg 3 – Formulere en plan for litteratursøkingen	9
3.4	Steg 4 – Litteratursøkingen og valgte artikler gjennomgås	10
3.5	Steg 5 – Kvalitetssikring av valgte artikler	12
3.6	Steg 6 – Artiklene analyseres	13
3.7	Steg 7- Gradering av kvalitetstyrke for å dra konklusjon	13
3.8	Forskningsetikk.....	14
4.0	RESULTAT	15
4.1	Hva er viktig for pasientene og deres pårørende i forhold til å få palliativ pleie i hjemmet?.....	15
4.1.1	Å få være hjemme- omgitt av kjente og kjære personer og omgivelser	15
4.1.2	Redd for å være en byrde	16
4.1.3	Betydningen av å snakke om følelser.....	17
4.1.4	Følelsen av trygghet og kontroll av symptomer.....	17
4.2	Hva mener sykepleiere er viktig i forhold til palliativ pleie i hjemmet?	19
4.2.1	Betydningen av å skape relasjoner	19
4.2.2	Viktigheten av god kunnskap.....	19
4.2.3	Betydningen av god kommunikasjon.....	20
5.0	DISKUSJON	21
5.1	Metodediskusjon	21
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Å få være hjemme kan fremme livskvaliteten	25
5.2.2	Betydningen av en god sykepleier- pasient- relasjon.....	26
5.2.3	Følelsen av trygghet er viktig for opplevelsen av god livskvalitet	29
5.3	Konklusjon	32
	LITTERATURLISTE	33

Vedlegg

1.0 INNLEDNING

Temaet for vår litteraturstudie er palliasjon til pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2006 ble det diagnostisert 24 488 krefttilfeller i Norge, 12 903 blant menn og 11 585 blant kvinner. Årlig dør om lag 10500 nordmenn av kreft, men 55,6 prosent av mennene og 62,2 prosent av kvinnene er fortsatt i live fem år etter at de fikk sin kreftdiagnose. Antall krefttilfeller kommer til å øke med om lag 30 prosent frem mot 2020, og nesten 31 000 nordmenn vil komme til å få en kreftdiagnose dette året (Kreftregisteret 2005). I følge rapporten "Cancer in Norway" fra 2005 synliggjør beregninger gjort av kreftregisteret at det vil være et økende behov for palliativ behandling i fremtiden. I følge samhandlingsreformen (2008-2009) ønsker regjeringen at en større del av helseressursene i fremtiden skal brukes i kommunehelsetjenesten, og at mest mulig forebygging, behandling og pleie skal foregå i kommunen (Sosial og helsedirektoratet 2009). Som kommende sykepleiere vil vi mest sannsynlig komme bort i denne pasientgruppen, og derfor synes vi at det er et aktuelt og spennende tema å skrive om.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse hvordan sykepleier kan være med på å fremme god livskvalitet for pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme, og deres pårørende.

For å belyse både pasient og sykepleier perspektivet har vi kommet frem til følgende problemstillinger. Vi føler at for å ha gode forutsetninger til å gi god sykepleie, må vi ha kunnskap om:

- Hva er viktig for pasientene og deres pårørende i forhold til å få palliativ pleie i hjemmet?
- Hva mener sykepleiere er viktig i forhold til palliativ pleie i hjemmet?

2.0 TEORIBAKGRUNN

Vi har valgt å avgrense til pasienter som ønsker å være hjemme den siste tiden i palliativ fase, der går vi inn på temaene palliasjon, livskvalitet, kommunikasjon og sykepleier-pasient- relasjonen.

2.1 Palliasjon

European Association for Palliative Care (EAPC), og Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon:

Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Sosial- og helsedirektoratet 2007,15).

Cecily Saunders grunnla moderne palliasjon på 1960- tallet, da hun arbeidet på St. Christophers' Hospice i London. Definisjonen av palliativ medisin reflekterer verdigrunnlaget i det pionerarbeidet hun og hennes medarbeidere utførte. Helt fra starten av har palliativ medisin vært vitenskapelig basert, slik som på andre medisinske områder (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og den avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av de pårørende. Den palliative fasen kjennetegnes ved komplekse symptombilder med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Disse skyldes først og fremst pasientens aktuelle sykdom og situasjon, mens andre kroniske sykdommer og/eller tidligere behandling kan virke inn. Det kan skje raske og hyppige endringer i symptombildet, akutte tilstander og komplikasjoner som krever rask vurdering og behandling. Etter som tiden går opplever pasienten tap av fysisk funksjon og

et økende hjelpe- og pleiebehov. Det kan oppstå sviktende organfunksjoner, og spesielt kan sviktende lever- og/ eller nyrefunksjon medføre store konsekvenser for pasienten. (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Livskvalitet og menneskeverd- å bli møtt og sett, kan forklares på mange måter. I en hjemmesituasjon med en alvorlig syk pasient kan man bruke Erik Allardts ord for å beskrive livskvalitet: ”att ha, att elska, att vara.” Livskvalitet for den enkeltes pasient må defineres av pasienten selv, og helsepersonell må forholde seg til pasientens egne verdier. Plagsomme symptomer eller dårlig smertelindring vil ofte påvirke opplevelsen av livskvalitet. Tap av funksjoner og kontroll med egen livssituasjon skjer som følge av dødelig sykdom og plagsomme symptomer. God sykepleie er å bekrefte pasienten der han er i tapsprosessen, uavhengig av funksjons- og mestringsnivå (Kaasa 2007).

Den palliative kulturen kjennetegnes ved helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/ hennes pårørende. Det skal vises respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon. Det skal være en aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer. Det skal også fokuseres på en åpen kommunikasjon, informasjon og tverrfaglig arbeid. Samtidig skal det være koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene, og systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder (Sosial- og helsedirektoratet 2007,15).

De fleste pasienter i en palliativ situasjon har et ønske om å kunne tilbringe mest mulig tid hjemme. Fastlege og hjemmesykepleie spiller en viktig rolle i den hjemmebaserte omsorgen for disse pasientene. I nesten alle helseforetaksområdene er det etablert nettverk av ressurspsykeleiere i kreftomsorg og palliasjon med spesielt fokus på kompetanse og samhandling (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

God palliativ behandling og pleie i hjemmet krever personalressurser, både med hensyn til kompetanse og antall sykepleiere, hjelpepleiere og fastlege som er ”stammen” av omsorgspersoner til en palliativ pasient. Prest, fysioterapeut og ergoterapeut kan også være aktuelle.(Kaasa 2007, 215).

I følge Henriksen, Riis og Leikersfeldt (2002) sin statusartikkel døde 58 % av pasienter med kreft på sykehus og 25 % i hjemmet i Danmark. Artikkelen viser at det er en tendens til at den uhelbredelige syke og døden kommer tilbake til hjemmet og lokalsamfunnet.

For at turde forblive hjemme etterspørger pasienter og deres pårørende trygghet, optimal symptomlindring- ikke minst i slutfasen, mulighet for kvalifisert assistanse på alle tider av døgnet samt kommunikation der fungerer begge veier (Henriksen, Riis og Leikersfeldt 2002, 1).

Stein Kaasa (2007) hevder at det er viktig at pasient og pårørende skal oppleve trygghet gjennom hele døgnet, og at de skal ha tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid.

”Det betyr i praksis at ansvaret for hjemmebasert omsorg i all hovedsak ligger hos den kommunale omsorgstjenesten (hjemmesykepleien) og fastlegen”(Kaasa 2007, 217).

Stein Kaasa (2007) hevder at det er lettere å få et innblikk i pasientens totale situasjon hjemme enn hvis pasienten er innlagt på sykehus eller sykehjem. Likeledes vil de psykososiale og eksistensielle sider komme mer frem enn når pasienten er i annen omsorgssituasjon enn sykehus eller sykehjem.

2.2 Kommunikasjon

Begrepet ”kommunikasjon” kommer av det latinske *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med (Eide og Eide 2007, 17).

Begrepet ”relasjon” kommer av det latinske *relativ*, som egentlig betyr det at en gjenstand står i forbindelse med en annen (Eide og Eide 2007,17).

I pilotstudien til Daeffler og Gjestvang (2003) som omhandlet behov for kurs og videreutdanning i palliasjon, kom det frem at sykepleierne hadde bevisste behov for å lære hvordan de bedre kunne hjelpe pasientene å forstå sin egen situasjon, svare på pasientenes spørsmål, og å snakke med innesluttete pasienter. Det som gikk igjen var at sykepleierne var redd for å ordlegge seg feil, og de var redde for å snakke om døden. De var usikker på hvor mye de skulle si til pasienten og til pårørende.

For at det skal være en profesjonell hjelpende kommunikasjon med pasienter og pårørende er det viktig at det bygges opp en relasjon mellom de berørte parter.

Profesjonell, helsefaglig kommunikasjon er basert på yrkets verdigrunnlag.

I de internasjonale retningslinjene for sykepleierne heter det at sykepleie ytes ”uavhengig av alder, hudfarge, trosoppfatning, kultur, funksjonshemming eller sykdom, kjønn, seksuell legning, nasjonalitet, politisk oppfatning, etnisk bakgrunn eller sosial status” (jf. ICN 2006 i Eide og Eide 2007, 19).

Denne tanken om likeverd, rettferdighet og respekt for at vi alle er forskjellige, ligger til grunn for alle helsefaglige profesjoner (Eide og Eide 2007).

I følge Melsom og Wist (2001) sin studie som omhandler terminal omsorg til pasienter med kreft, viser det seg at bare få av pasientenes journaler inneholdt opplysninger om hvorvidt pasienten og dens nærmeste var forberedt på pasientens død. Slik informasjon er et viktig grunnlag for den kommunikasjonen og dialogen som gir den døende og dens familie det nødvendige grunnlag for å forstå at innsatsen sikter mot lindring. Det går frem av studien at åpenhet rundt informasjon og kommunikasjon medvirker til å forebygge at pasientene og deres pårørende føler angst og isolasjon.

Best mulig livskvalitet for pasienten er den overordnede målsettingen for all palliativ behandling og pleie. Siden livskvalitet er subjektiv og derfor kun kan kartlegges ved å kommunisere med pasienten, blir gode ferdigheter i kommunikasjon spesielt viktig i møte med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom (Sosial- og helsedirektoratet 2007, 23).

I en artikkel av Norum (2001), som omhandler kommunikasjon mellom lege og pasient, kom det frem nyttige tips i forhold til hvordan man kan kommunisere med pasienter som har kreft. Norum skriver at kommunikasjon omhandler tre viktige faser. Den første fasen er informasjon om diagnose og den vedvarende kontakt, som danner grunnlaget for tillit. Etterpå følger den andre fasen som gir pasienten informasjon om diagnose og forventninger. Informasjonen bør gis med respekt og følelse, og behov kartlegges. Forhåndsvarsel, senket hastighet, pauser, kontrollspørsmål og aktiv lytting er stikkord. Tilstrekkelig med tid, klart språk og god øyekontakt er viktig for en god kommunikasjon. Samtalen bør ende i en konklusjon. Den tredje fasen omhandler vedvarende kontakt med pasient og pårørende. Dette vil gi et godt nettverk som vil skape trygghet når livet går mot slutten. Pasienten må sikres optimal hjelp til å gi livet innhold, samtidig som det og er

viktig med omsorg for de pårørende. Denne artikkelen omhandler kommunikasjon mellom lege og pasient, men her ser vi at de tre fasene kan brukes mellom sykepleier og pasient/pårørende.

2.3 Sykepleier-pasient-relasjonen

Vi har valgt å ta med Joyce Travelbee som sykepleieteoretiker fordi hun var opptatt av å skape relasjoner mellom sykepleier og pasient/ pårørende, og at det ble etablert et menneske- til- menneske- forhold. Alt dette er viktig for oss som sykepleier i møte med pasienter med kreft og deres pårørende. I følge Joyce Travelbee (1999) kreves det store kunnskaper og dyktighet av en sykepleier som skal ta seg av en pasient med terminal sykdom. Faktorer som spiller inn er sykepleierens egne erfaringer med dødende mennesker, eller hva sykepleieren under utdanning har lært om pleie av døende.

Utdanningsinstitusjonene har et klart ansvar for å gi studentene muligheter til å diskutere tanker og oppfatninger om døden og det å dø. En sykepleier kan ikke betrakte seg som ferdig utdannet om hun ikke har fordypet seg i meningen med lidelse, sykdom, ensomhet og død (Travelbee 1999, 39).

Travelbee sin definisjon av sykepleie:

Sykepleierens mål og hensikt er å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999, 41).

Travelbee var opptatt av at sykepleierens mål og hensikt kunne oppnås ved at det oppstod relasjoner mellom sykepleier og pasienten som individ, at det ble etablert et menneske - til -menneske- forhold. Et menneske- til- menneske forhold etableres gjennom kommunikasjon og tillit, og det skal være gjensidig. Men det er vi som sykepleiere som har et ansvar for å bygge opp forholdet (Travelbee 1999).

Travelbees definisjon av et menneske- til- menneske- forhold:

Et menneske – til – menneske -forhold er primært 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 (eller familien hans) får sine behov ivaretatt. (Travelbee 1999, 177).

For at vi som sykepleiere skal være med på å gi en pasient og dens pårørende god sykepleie i hjemmet i den siste tiden, må vi ha innsikt i hva som kjennetegner den enkeltes behov og ønsker. Det gjør vi ved å lære den syke å kjenne og ved erkjennelsen av at alle individer er ulike. Hvert menneske er forskjellig og reagerer på sin egen måte på sykdom og smerte. Pasienten og dens pårørende vil lettere komme fram med egne ønsker og behov hvis de kjenner sykepleierne godt. På den måten kan vi være med på å identifisere behov og fremme god sykepleie (Travelbee 1999).

3.0 METODE

Dette er en litteraturstudie, og i følge Ania Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) er en litteraturstudie en oppsummering av tilgjengelig og vitenskapelig arbeid i et gitt område, der man på en systematisk måte, og med en dokumentert søkestrategi, har søkt, vurdert og sammenfattet vitenskapelige artikler.

Vi hadde naturlig nok ikke så mye kunnskap om litteratursøk før vi begynte med litteraturstudiet, men etter å ha lest Goodmans syv ulike steg (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006), ønsket vi å bruke disse for å gjennomføre søket og gjennomgå litteraturen på en grundig og systematisk måte. Goodmans syv ulike steg er en metode for systematisk å finne og undersøke vitenskapelig litteratur, spesielt innen helse- og sykepleieområdet (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

I Goodmans 7-steps metode er det ikke lagt inn rom for etiske vurderinger i forhold til forskningen som er gjort i artiklene. Vi har derfor valgt å ta med forskningsetikk som et eget punkt i metodekapittelet.

3.1 Steg 1 – Spesifisere et forskningsproblem

Temaet for litteraturstudiet vårt er palliasjon til pasienter med kreft som ønsket å dø hjemme. For å begrense omfanget av oppgaven har vi valgt å fokusere på pasienter med kreft og deres pårørende sin opplevelse av livskvalitet, når de mottar lindrende sykepleie hjemme den siste tiden.

3.2 Steg 2 – Spesifisere inklusjons- og eksklusjonskriteriene for litteraturstudiet

Vi ønsker å bruke både kvalitative og kvantitative artikler i studien. Dette fordi vi mener at det kan gi oss et bredere utvalg av artikler, og vi tror at det dermed vil styrke studien. Med kvalitative artikler får vi frem pasient og pårørende sine egne subjektive erfaringer. De kvantitative artiklene støtter opp med tall på de funnene vi har gjort. Vi søkte etter

fagfelleverderte artikler som handlet om palliativ pleie til pasienter med kreft som ønsket å dø hjemme.

Inklusjonskriteriene for artiklene er at de skal ha høyt nivå av vitenskapelig kvalitet (nivå 1- nivå 2) og handle om palliasjon til pasienter med kreft i hjemmet. Pasientene i undersøkelsene som artiklene bygger på må være voksne og ha diagnosen uhelbredelig kreft, ha et tilbud om lindrende palliativ pleie, og et ønske om å motta palliativ pleie og/eller dø hjemme i egen bolig. Artiklene må være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk.

Eksklusjonskriterier:

- Artikler fra studier utenfor Europa og Nord-Amerika, som ikke er overførbare til norske forhold. Dette fordi at i en annen kultur med andre skikker og tradisjoner i, vil funnene være annerledes enn i forhold til norske forhold.
- Artikler som omhandler pasienter med terminal kreft på sykehus eller sykehjem.
- Artikler eldre enn 5 år.
- Barn med kreft.

3.3 Steg 3 – Formulere en plan for litteratursøkingen

Goodman redegjør for følgende fire trinn for å kunne formulere en plan for litteratursøkingen (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

Identifisere hvilke ressurser som er tilgjengelige

I tillegg til hjelp fra veilederen vår, hadde vi mulighet til å få veiledning med en bibliotekar ved høyskolens bibliotek. Det ble benyttet databaser som høgskolens i Molde ga oss tilgang til gjennom biblioteket. Vi søkte i tidsrommet 15.september 2009- 15. februar 2010. Hovedsøkene ble foretatt 19.11. og 26.11-2009.

Identifisere hvilke databaser som er relevante for litteraturstudiet

Vi har benyttet databasene SveMed+ (tabell 1, vedlegg 2), Ovid (tabell 2, vedlegg 2), og ProQuest (tabell 3, vedlegg 2), da disse ble sett på som relevante for å finne vitenskapelige artikler. Gjennom Ovid har vi benyttet British Nurse Index (tabell 4, vedlegg 2) og

Medline®. Etter veiledning ble vi tipset om å bruke databasen Amed og Embase i tillegg. Vi valgte disse databasene fordi de rommer tidsskrift som er sykepleiefaglige, og tidsskrift innen medisin og helse.

Hovedproblem avgjøres og forskningsproblem avgrenses

Målet med litteratur søket var å finne relevante artikler som kunne brukes i litteraturstudiet, ved hjelp av de rette søkeordene. I hovedsøkene brukte vi søkeordene Palliative care, cancer*, home*. MeSH- termer som ble brukt var End of life care/ Terminal care, Home care/ Home health care / Home nursing/, quality of life.

Utvikle en søkestrategi for hvert søkesystem

Søkestrategien vi benyttet var kombinasjonssøk. Vi kombinerte søkene med termen AND, for å begrense søket, og for å få flere egnede treff i forhold til vår problemstilling. For å begrense søket litt mer, og for å sikre artikler med nyere forskning på temaet, gjorde vi et avansert søk, der vi begrenset alderen på artiklene opp til fem år gamle. Trunkeringstegnet \$ ble benyttet i SveMed, og trunkeringstegnet * ble benyttet i Ovid og ProQuest.

For å få en oversikt over hva som fantes av forskning på emnet vi var interessert i, ble det gjort noen prøvesøk. Etter at vi fikk veiledning gjorde vi et mer systematisk søk, der vi brukte de samme søkeordene i de tre databasene vi hadde valgt ut. Vi så da at vi fikk mange like treff på tvers av databasene. Vi leste abstracter på de artiklene vi vurderte som interessante for vårt tema. De artiklene vi ikke kunne skrive ut fulltekst søkte vi etter i Bibsys, for å se om de hadde tidsskriftet med den aktuelle artikkelen i på biblioteket. De artiklene og tidsskriftene som ikke var tilgjengelige på skolen, bestilte vi fra andre bibliotek gjennom biblioteket på skolen.

3.4 Steg 4 – Litteratursøkingen og valgte artikler gjennomgås

Det meste av litteratursøket, og alle hovedsøkene gjorde vi i fellesskap. Vi fikk mest treff i Ovid og Svemed+. Ut fra resultatene gikk vi først gjennom overskrifter, for siden å lese abstracter i fellesskap, på de artiklene vi syntes var relevante og interessante for studien.

I databasen SveMed+ søkte vi på Palliative care, cancer\$ og home\$ (se vedlegg 2), Vi kombinerte søkene med termen AND og fikk til slutt 29 treff, der vi leste åtte abstracts, og fem hele artikler. To av disse artiklene fant vi interessante for vår problemstilling, og vi kvalitetssikret disse. Begge to (artikkel 3 og 4, vedlegg 1) ble brukt i studien.

Ved søket i databasen Ovid den 19.11.09 benyttet vi søkeordene Palliative care.mp or exp Palliative care, Cancer*, Home*. mp or exp Home Health Care/ or exp Home Nursing og exp palliative care/ or exp terminal care/ or end of life care*. mp. Vi kombinerte søkene og begrenset treffene til å romme artikler fra år 2004-2010. Vi fikk da et treff på 96 artikler, der vi leste 15 abstracts og syv artikler. Tre artikler ble kvalitetssikret og brukt i studien. (artikkel nr 5,6 og 7, vedlegg 1)

Den 26.11.09 søkte vi i Ovid Medline, der søkeordene Palliative care.mp or palliative care/, cancer*.mp, Home care. Mp or home care services/, quality of life.mp or "Quality of life"/ ble benyttet. Vi kombinerte søkene med termen AND og begrenset treffene til artikler fra 2004-2010. Vi fikk da et treff på 53 artikler, hvor 12 abstracter og to hele artikler ble lest. En artikkel ble kvalitetssikret og tatt med i studien (artikkel nr. 8, vedlegg 1).

Ved søket I Ovid den 15.02.10 benyttet vi søkeordene Palliative Care*.mp., cancer*.mp., home/ or home*.mp. or home care/. Vi brukte også søkeordet safe*.mp fordi vi på det tidspunktet hadde ordet trygghet med i problemstillingen. Vi søkte også på nurse patient relationship/. Etter å ha kombinert alle søkene, fikk vi null treff. Vi gikk da tilbake på den nest siste kombinasjons-søket, der det var 17 treff. Vi valgte da å trykke på knappen "Find Similar to", på en av artiklene der vi fant innholdet interessant etter å ha lest den, men som var for gammel til å brukes i studien. Vi fikk da et treff på 56 artikler der, 20 abstracter ble lest, og en artikkel ble nøyere gransket, kvalitetssikret og brukt i studien (artikkel nr 2, vedlegg 1)

I databasen ProQuest benyttet vi søkeordene Palliative care AND cancer* AND Home*. Vi begrenset ned til cancer AND Home Health Care ved å velge "suggested topics", og deretter begrenset vi til Palliative care. Vi fikk da treff på seks artikler der en artikkel ble funnet interessant og videre gransket og kvalitetssikret og siden benyttet i studien (artikkel nr 9, vedlegg 1).

Vi søkte også i databasen British Nurse Index via Ovid, der vi brukte søkeordene Palliative care.mp or Terminal care/, Cancer*.mp, Home*.mp or Home care services og Quality of life.mp. Etter å ha kombinert søkene fikk vi 11 treff, der fem abstrakter ble og tre artikler ble lest. En artikkel ble kvalitetssikret og benyttet i studien. (artikkel nr 1, vedlegg 1)

Artikkel nr 10 (se vedlegg 1) fant vi i midlertidig ikke gjennom en database, men gjennom manuelt søk. Vi fant artikkelen i referanselisten til artikkelen til Marit E. Halsnes og Tove Giske (2009).

3.5 Steg 5 – Kvalitetssikring av valgte artikler

På alle artiklene vi har tatt ut til nå har vi undersøkt om tidsskriftene var fagfellevurdert. Dette undersøkte vi ved å gå inn på Internett siden <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/>. Der skrev vi inn navnene på tidsskriftene som valgte artikler var publisert i. Det ble der opplyst om tidsskriftene var fagfellevurdert eller ikke, og hvilket nivå vitenskapelig kvalitet de hadde. Alle tidsskriftene vi brukte viste seg å ha nivå 1 og nivå 2 av vitenskapelig kvalitet, der grad 1 var ordinære vitenskapelige publiseringskanaler og nivå 2 var kanaler med høyest internasjonal prestisje (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2009).

Vi kvalitetssikret artiklene hver for oss, og siden i felleskap for å undersøke om vi kom fram til samme resultatet. Vi kvalitetssikret de kvalitative artiklene ut i fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006).

Totalt kvalitetssikret vi 15 artikler der ti ble inkludert i studien(se vedlegg 1). Ved kvalitetssikringen av artiklene ble det benyttet en granskningsprotokoll fra Willman, Stoltz og Bahtsevani(2006) for å fastsette forskningsartiklenes relevans i forhold til vår litteraturstudies hensikt og problemstilling. Protokollen omtales som Bilag H for kvalitative studier, og Bilag G for kvantitative studier. Ved hjelp av disse kunne man fastslå om kvaliteten på artiklene var tilstrekkelig for å kunne inkluderes i litteraturstudien, og om utvalg, datametning, relevans, metode, etiske overveielser og resultat var tydelig framstilt (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

Graderingen av artiklene ble gjort ved at hvert spørsmål på Bilag H og G ble gitt 1 poeng for hvert positivt svar, og 0 poeng for hvert negativt svar. Vi fulgte Willman, Stoltz og

Bahtsevanis (2006) anbefalninger om å regne poengsummen om til prosent for deretter å bestemme gradering. I alt kunne det oppnås 15 positive svar som utgjorde 100 %. Dermed ble presentsatsen for hvert positivt svar på 6,67 %. Gradene ble delt i tre; God, Middels og Dårlig, der vi bestemte at 80-100 % var God, 70-79 % var Middels og 60-69 % var Dårlig, etter anbefalning fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006).

Av de inkluderte artiklene i litteraturstudien vår sitter vi igjen med ni kvalitative, og en kvantitativ artikler. Av disse ble fem artikler gradert som gode, og fem gradert som middels (se vedlegg 1).

3.6 Steg 6 – Artiklene analyseres

Først leste og kvalitetsvurderte vi alle artiklene vi hadde inkludert hver for oss. Det som var viktig var å undersøke om de svarte på problemstillingene våre. Vi skrev et sammendrag fra alle artiklene og sammenlignet funnene fra hver artikkel med de andre. Vi brukte fargede tusjer for å skille ut temaene fra hverandre, for eksempel fargen gul på funn som handlet om kommunikasjon, og rosa for funn som handlet om relasjon. På den måten fant vi ut hvilke tema som gikk igjen, og sorterte funnene under tema. Vi skrev artiklene inn i en oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet (vedlegg 1), der vi skilte ut hovedfunnene, og hvilken grad av kvalitet funnene hadde for vår studie.

For hjelp til analysen brukte vi boken til Forsberg og Wengström (2008), som omhandler hvordan man kan gjøre systematiske litteraturstudier, og en praktisk guide til litteraturstudier av Helen Aveyard(2007). I forhold til studiens problemstillinger fant vi klare hovedfunn som omhandlet pasientene og deres pårørendes subjektive erfaringer og opplevelse. Vi fant bare to artikler som spesifikt omhandlet sykepleierperspektivet, men følte at vi likevel fant nok stoff. Dette fordi det i de artiklene som omhandlet pasient- og pårørende perspektivet ble godt beskrevet hva som var ønsket og forventet av sykepleierne, for at opplevelsen av livskvaliteten ble best mulig.

3.7 Steg 7- Gradering av kvalitetstyrke for å dra konklusjon

Willman, Stoltz og Bahtsevani(2006) beskriver hva artikler med høy kvalitet skal inneholde. Tabellen nedenfor ble benyttet ved graderingen av kvalitetstyrken.

Tabell 1: Gradering av kvalitetstyrke for å dra konklusjoner:

Kvalitetsgrad 1	Kvalitetsgrad 2	Kvalitetsgrad 3	Kvalitetsgrad 4
Sterk vitenskapelig grunnlag	Middels sterk vitenskapelig grunnlag	Begrenset vitenskapelig grunnlag	Utilstrekkelig vitenskapelig grunnlag
Minst to studier med høy bevisverdi eller en systematisk gjennomgang	En studie med høyt kvalitetsinnhold og minst to studier med måtelig bevisverdi	En studie med høyt kvalitetsinnhold eller minst to studier med måtelig bevisverdi	En studie med måtelig bevisverdi og/ eller studier med lav bevisverdi

(Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006, 99)

Syv av våre inkluderte forskningsartikler kom innunder kvalitetsgrad 1, og de resterende tre under kvalitetsgrad 2. Studiene hadde høy vitenskapelig kvalitet, hadde et klart beskrivende innhold, en godt beskrevet metode og utvalgsprosess og en forståelig hensikt.

3.8 Forskningsetikk

Kirsti Malterud (2003) hevder at det stilles strenge krav til informert samtykke. De som gir informasjon skal kjenne prosjektet så godt at de selv skal kunne avgjøre om de vil dele sin egen erfaring eller kunnskap med andre. Det forventes at informantene får vite på forhånd hvordan informasjon skal samles inn, på hva slags måte den skal samles inn og hvordan materialet skal håndteres etterpå. Litteraturstudien vår omhandler ti forskningsartikler, der alle informantene som har vært med har blitt informert og gitt samtykke. Hos fire av de ti forskningsartiklene var forskningen godkjent av en etisk komité.

Når det gjelder våre egne etiske prinsipper i forhold til denne litteraturstudien, har vi vært bevisst på å vise ydmykhet og respekt for forskningsartiklene vi har funnet. Vi har ikke lagt til noe selv, men har kun gått ut fra de fakta og funn som har blitt påvist i de forskjellige studiene.

4.0 RESULTAT

For å presentere resultatet på en oversiktlig måte, har vi valgt å dele opp funnene under de to problemstillingene vi har. Disse har vi igjen delt inn i aktuelle temaer ut i fra de viktigste funnene.

Tema funnet i forhold til hva som er viktig for pasientene og deres pårørende ved det å motta palliativ pleie i hjemmet:

- Å få være hjemme- omgitt av kjente og kjære personer og omgivelser
- Redd for å være en byrde
- Betydningen av å snakke om følelser
- Følelsen av trygghet og kontroll av symptomer

Tema funnet i forhold til hva sykepleiere synes er viktig i forhold til palliativ pleie i hjemmet:

- Betydningen av å skape gode relasjoner
- Viktigheten av god kunnskap
- Betydningen av god kommunikasjon

4. 1 Hva er viktig for pasientene og deres pårørende i forhold til å få palliativ pleie i hjemmet?

4.1.1 Å få være hjemme- omgitt av kjente og kjære personer og omgivelser

Studiene til Johansson et al.(2008), Appelin og Berterö (2004) og Yan og Kin-Fong (2006) viser alle at å få være hjemme sammen med familie og venner i kjente omgivelser, gav god livskvalitet og følelsen av å være uavhengig. Av studien til Johansson et al.(2008) kommer det frem at ”hjemmefølelsen” var beskrevet som en trygg og privilegert følelse, fordi i hjemmet følte de seg kjente med omgivelsene. De kunne se og ta på deres personlige eiendeler, noe som gjorde det mulig å bevare uavhengigheten og bidro til en følelse av velvære for pasientene. ” ...To be able to recognize scents, see my own things and smell my own bed-linen- the feeling of being home is positive...” (Johansson et al. 2008, 235).

Appelin og Berterö (2004) fant at alle deltagerne i deres studie var tilfredse med å være hjemme, og at de understreket betydningen av familien. Det var av avgjørende betydning å få tilbringe hverdagen sammen med venner og familie, så langt det var mulig. Samtidig gav private eiendeler, som felles minner og fotografier, pasientene en følelse av fellesskap. Følelsen av ensomhet var ikke så fremtredende når man kunne være hjemme. Mulighetene til fred og ro når det trengtes, var større når man kunne få være hjemme i egne omgivelser. For mange av pasientene var det viktigste å få være sammen med familien. Fellesskapet gav en følelse av trygghet og en følelse av å være elsket og ønsket.

4.1.2 Redd for å være en byrde

Johansson et al.(2008) fant at det for mange pasienter var et lyspunkt i tilværelsen å ha ektefelle, barn og barnebarn rundt seg for hjelp og støtte når de trengte det. Samtidig beskriver mange av studiene at pasientene var redd for å være en byrde for sin nærmeste familie, ved å bo hjemme. Av studien til McCall og Rice (2005), som omhandlet hvilke faktorer som påvirker avgjørelsen om hvor pasientene ønsker å være når de mottar palliativ pleie, kom det frem at pasientene var bekymret for belastningen det ville ha på venner og familie, når de vurderte å bo hjemme den siste tiden. ” ... when I’m here (home) I worry about (wife) getting up in the night, I hate to see her struggling...” (McCall og Rice 2005, 543). Pasientene så på seg selv som en byrde og ville ta avgjørelsen om å bo hjemme, alene. Familiemedlemmenes synspunkter og følelser i saken, ble i dette tilfelle ikke tatt hensyn til.

Lignende funn hadde Johansson et al.(2008). Der kom det frem at pasientene var redde for å være en byrde for familien, og at de hadde en følelse av å være en ”outsider”. De følte seg utilsiktet isolert på grunn av sykdommen sin, både fordi den gjorde det vanskelig å delta i aktiviteter og å komme seg ut av huset som før i tiden, samtidig som at pasientene ikke lenger kunne være en del av familiens fremtidsplaner, og at fremtidige mål ikke lenger eksisterte. Dette gav følelsen av å være enda mer fysisk og mentalt fengslet. De følte seg forandret både fysisk og psykisk, noe som gjorde dem redde for ikke å være elsket. For å bygge bro over følelsen av å være isolert, til tross for å være sengeliggende, etterstrebet pasientene å opprettholde en ideell hverdag og ikke snakke om sykdom med familien. (Johansson et al. 2008).

4.1.3 Betydningen av å snakke om følelser

Appelin og Berterö (2004) fant også at noen av pasientene synes det var vanskelig å snakke alvorlig om sykdommen og problemene til sine voksne barn, fordi de hadde dårlig samvittighet for at de selv var årsaken til alle problemer. Men samtidig kom det frem at andre pasienter igjen mente at bevisstheten om den alvorlige sykdommen betydde at hele familien reflekterte over felles opplevelser og meningen med livet, og at dette hadde resultert i behovet for meningsfylte og gode samtaler mens det ennå var tid. Dette blir underbygget av Johansson et al. (2006) som fant at det for pasientene var essensielt å ha ektefelle eller andre familiemedlemmer å snakke med om sykdommen, og ha daglig kontakt med dem, og å få følelsesmessig støtte. Det var viktig for dem å få snakke om problemene sine når de ikke følte seg bra, og til gjengjeld kunne pasientene lytte til familiemedlemmenes problemer, og være mottakelig for det. Pasientene beskrev det slik at det ikke var mulig å gå videre med livet hvis de var bekymret eller sluttet å legge planer. Derfor planla og forberedte seg selv og sine familiemedlemmer på hvordan de ville at ting skulle være når de døde.

Wennman- Larsen og Tishelman (2002) fant at de pårørende ofte hadde problemer med å snakke om livet etter at den syke var død, med det syke familiemedlemmet. Selv om de klarte å snakke om praktiske problemer vedrørende den sykes død, var det vanskelig å snakke om følelsene relatert til det å bli etterlatt. Stajduhar et al. (2008) sin studie som tar for seg pårørendes evne til å takle omsorg for pasienter som vil dø hjemme, fant at pasientens nærmeste omsorgspersoner, hadde vanskelig med å takle tanken på at deres kjære skulle dø, og at de derfor ”tok en dag av gangen”. Å ta en dag av gangen gjorde det mulig for de pårørende å verdsette hver dag de hadde med pasienten, og ikke bli motløs over realitetene som ventet i fremtiden.

4.1.4 Følelsen av trygghet og kontroll av symptomer

Johansson et al. (2008) fant at pasientene beskrev at det å få palliativ pleie hjemme gav en følelse av trygghet. Å motta effektiv smertelindring og informasjon, forbedret følelsen av uavhengighet og trygghet. En av pasientene som ble intervjuet uttalte det slik: “I have always felt safe and secure in hospital, but then again I have never felt insecure at home” (Johansson et al. 2008, 235-6). Det var betryggende at det palliative teamet/hjemmesykepleien var enkle å få tak i, og pasientene opplevde en ærlig og åpen

kommunikasjon med sykepleiere og leger. Pasientene opplevde at teamet hadde tid til å lytte og støtte dem når de hadde behov for det. Deres pleiebehov ble møtt og oppfylt raskt. Også Appelin og Berterö (2004) og Johansson et al. (2006) fant at pasientene syntes at det å ha profesjonelle sykepleiere og palliativt team tilgjengelig som veldig viktig for deres følelse av trygghet. Pasientene fant også trygghet i at sykepleierne var positive, engasjerte og hadde kontroll over situasjonen.

Av studien til Wennman- Larsen og Tishelman (2002) kom det frem at også pårørende fant trygghet i å ha hjemmesykepleien og et palliativt team tilgjengelig både dag og natt, hvis nødvendig. Stajduhar et al. (2008) fant at for pårørende var det tre ting de nevnte som var med på å gjøre dem trygge i sin rolle som omsorgsperson. Det første var at de hadde familie og venner som var tilgjengelig for støtte og praktisk hjelp. For det andre at de hadde tilgang til relevant informasjon til rett tid, og det tredje var at de følte seg beroliget ved at helsevesenet ville være der for å støtte dem når de mest trengte det. Appelin og Berterö (2004) konkluderer med at opplevelsen av trygghet var usikker pga konstant redsel for at sykdommen ville forverres og gjøre hjemmepleie umulig. Pasientene mente at smertebehandling nødvendigvis måtte skje på et sykehus, og ikke hjemme av en hjemmesykepleier. Pasientene og deres pårørende var uvitende om hvilke ressurser hjemmesykepleierne hadde, og hvilke muligheter de hadde å tilby.

McCall og Rice (2005) fant at en pasient mente at hjelpen hun fikk fra hjemmesykepleierne var begrenset og variabel. Dette gjorde planlegging vanskelig og fikk henne til å føle seg veldig sårbar. Det går også frem av den samme studien at pasientene ikke var redd for ukontrollerte symptomer som smerte og kvalme, men heller tap av kroppslige funksjoner, inkontinens og tap av verdighet, og den byrden det ville påføre deres nærmeste. Johansson et al. (2006) fant at pasientene beskrev fysisk velvære som å være fri fra symptomer, spesielt smerte. Andre viktige faktorer var å kunne puste ordentlig, beholde en god appetitt og å få sove om natten. Johansson et al.(2008) beskriver også at perioder med effektiv symptomkontroll gav mange gode dager, fordi de da var fri fra smerte, søvnløshet og dårlig appetitt. Dette bidro til en indre fred som forbedret livskvaliteten, og gav en følelse av optimisme og håp. Yan og Kin-Fong(2006) oppdaget at pasienter med terminal kreft som var dårlig smertelindret hadde lavere nivå av livskvalitet. Pasienter som fikk hjemmesykepleie hadde moderate nivå av smerte, til tross for at de fikk medikamentell smertelindring.

4.2 Hva mener sykepleiere er viktig i forhold til palliativ pleie i hjemmet?

4.2.1 Betydningen av å skape relasjoner

Griffiths et al.(2007) fant at tidlig kontakt med pasientene var viktig for å bygge relasjoner med pasienter og deres pårørende, før intim pleie var nødvendig og døden nærmet seg. Realiteten var imidlertid at pasientene noen ganger ble henvist til hjemmesykepleien sent i sykdomsforløpet, og sykepleierne mistet muligheten til å bygge opp en rapport og relasjon til pasientene. Ulempen med tidlig kontakt var i midlertidig at sykepleierne da verken gjorde mer eller mindre enn å bli venner med pasientene. Wallerstedt og Andershed (2007) fant imidlertid at et for nært vennskap med pasienten var problematisk, med tanke på å gi slipp på pasientene når de døde, og det at sykepleierne ”tok med seg jobben hjem”. Situasjoner kunne oppstå som vekket ambivalente men også ”forbudte” følelser, følelser som utilstrekkelighet og frustrasjon, sorg og tap.

4.2.2 Viktigheten av god kunnskap

Griffiths et al.(2007) fant at sykepleierne følte seg ukompetente og at de hadde lite kunnskap og evner, spesielt i forhold til å møte psykologiske behov hos pasienten. Det kom frem at selv om det var ønskelig å opprette kontakt med pasienten på et tidlig tidspunkt, synes sykepleierne at det var lettere hvis det også var fysiske oppgaver å gjøre hjemme hos pasienten. De følte seg ukomfortable hvis de ikke hadde noen fysiske oppgaver når de dro på visitt. Når de pratet med pasienten var det ofte om dagligdagse ting, og ingen meningsfylte samtaler. De følte at de ikke hadde kompetanse til å møte pasientens psykiske problem og behov, selv om behovet skulle være der. Noen av sykepleierne mente at å håndtere det psykososiale aspektet ved palliativ pleie ikke var deres oppgave, men at det var oppgaven til de mer kompetente, egne palliative sykepleiere i det palliative teamet. Wallerstedt og Andershed (2007) fant at sykepleierne mente at god kunnskap var nødvendig for å kunne oppfylle deres ambisjoner om å gjøre sitt beste for pasienten, og gi best mulig pleie. En av sykepleierne i studien uttrykte det slik:

...If you're going to be in a care situation with dying people you need knowledge, you have to have it. It's not the kind of care you do by 'instinct'. That's not the case with any care, and definitely not with this... (Wallerstedt og Andershed 2007, 34).

Sykepleierne mente at daglige møter med pasienten og deres pårørende gav dem uvurderlig erfaring og kunnskap. De daglige møtene bidro til en kontinuerlig utvikling av kunnskap, og personlig vekst, noe som økte deres følelse av profesjonell sikkerhet og trygghet, og gav dem styrke til å akseptere utfordringer.

4.2.3 Betydningen av god kommunikasjon

Viktigheten av kommunikasjon og informasjon kommer frem av studien til Appelin og Berterö (2004) der de konkluderer med at hvis teamet har gode kommunikasjons evner, vil pasienten føle seg trygg og sikker. Sykepleierne må kommunisere med både pasient og pårørende om hvordan de kan takle sin situasjon, og gi råd i forhold til egenomsorg. Sykepleierne må sørge for at pasienten og deres pårørende har forstått informasjonen. Neergaard et al. (2008) fant at for pasienter og deres pårørende var tid til å lytte og empati, kvaliteter de satte høyt hos helsepersonell. Pasientene og deres pårørende mente at noen av legene og sykepleierne var i stand til å kommunisere kompetent med pasienten og deres pårørende, mens andre så ut til å mangle disse evnene.

McCall og Rice (2005) konkluderer med at helsepersonell må ta initiativ til å diskutere mulighetene som finnes i forhold til palliativ pleie. I deres studie var de fleste pasientene ikke klar over hva slags muligheter som fantes, og hvilke valg de hadde i forhold til det å være hjemme den siste tiden. Av studien til Wallerstedt og Andershed (2007), kom det frem at kommunikasjon og samarbeid sykepleierne seg i mellom vanligvis fungerte bra, men de hadde inntrykk av at legenes interesse i palliativ pleie varierte. Utilstrekkelig samarbeid mellom de forskjellige aktørene i pleiekjeden, var en kilde til irritasjon blant sykepleierne. Neergaard et al. (2008) fant at også pasientene og deres pårørende oppfattet manglende samarbeid mellom hjemmesykepleierne og fastlegen som et stort problem. Det var også blitt erfart at hjemmesykepleierne og fastlegen ikke mottok den nødvendige informasjonen fra sykehusene.

5.0 DISKUSJON

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan sykepleier kan være med på å fremme god livskvalitet for pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme, og deres pårørende.

Diskusjonen er oppdelt i to deler; metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuterer vi litteraturstudiets fremgangsmåte, og svake og sterke sider ved litteraturstudiet. I resultatdiskusjonen knytter vi teori og funnene våre sammen, og diskuterer det opp mot problemstillingene våre. Vi har også tatt med erfaring fra egen praksis, og egne meninger.

5.1 Metodediskusjon

Vår litteraturstudie skulle ta for seg palliativ pleie til pasienter med kreft som ønsket å dø hjemme. Vi ønsket spesielt å finne ut hvordan vi som sykepleiere kunne være med på å fremme god livskvalitet for pasientene og deres pårørende. Vi ville også ha med pasienten og dens pårørendes opplevelse med å være hjemme den siste tiden.

Vi valgte å søke etter forskningsartikler som var fra Europa og Nord-Amerika, fordi disse er overførbare til norske forhold. Vi har likevel valgt å ta med en forskningsartikkel fra Kina, på grunn av at den hadde interessante funn i forhold til vårt tema.

I litteraturstudiet vårt har vi valgt å benytte Goodmans syv ulike steg som metode, og det viste seg å være ett godt hjelpemiddel for oss i litteratursøkingen. De syv stegene er systematiske og de gav oss en god oversikt når vi skulle spesifisere et forskningsproblem, søke etter og gjennomgå litteratur og kvalitetssikre og analysere forskningsartiklene vi til slutt valgte å benytte i studien.

Da vi begynte å søke på litteratur benyttet vi oss av de samme søkeordene i begynnelsen, dette for å gjøre søket systematisk, og vi brukte også de samme databasene. Søkeordene vi brukte var Palliative care/ terminal Care eller End of the life Care. Vi brukte også søkeordet Cancer*, Home* Health Care or Nursing, quality of life.mp or” Quality of life”. Vi brukte trunkeringstegnene \$ og * slik at vi fikk med alle bøyninger av ordene. På den

måten fant vi flesteparten av forskningsartiklene våre. Utover i søkehistorien vår ville vi ha med enda flere søkeord, for på den måten trodde vi at vi skulle få flere forskningsartikler. Det skyldtes også forandringer på vår problemstilling, for den har ikke vært helt klar fra begynnelsen av. Det ble derfor en del forsinkelser og bortkastet tid, men vi føler at det er en nyttig erfaring å ta med seg videre.

Vi brukte også andre databaser, blant andre Amed og Embase, enn vi hadde brukt tidligere, men vi opplevde da at vi fant færre relevante forskningsartikler, fordi disse databasene viste seg å romme flest tidsskrift innen medisin, biologi og farmakologi. Artiklene vi fant i disse databasene beskrev palliativ pleie i hjemmet uten innblanding av hjemmesykepleierne og vi ønsket å ha med sykepleie i forskningsartiklene våre.

Et av ekskluderingskriteriene for studien var at forskningsartiklene ikke skulle omhandle pasienter med terminal kreft som var innlagt på sykehus eller sykehjem, vi ville ha fokus på pasienter som mottok pleie i hjemmet. Under litteratursøket erfarte vi at flesteparten av forskningsartiklene handlet om pasienter med kreft som fikk palliativ pleie på sykehus eller sykehjem. Det fant vi ut når vi leste både overskriftene og abstraktene på forskningsartiklene. Et annet av ekskluderingskriteriene var at forskningsartiklene skulle ikke være eldre enn 5 år. Men vi valgte å ta med en forskningsartikkel som var fra 2002, fordi den var relevant for litteraturstudiet vårt og for å få nok forskningsmateriale.

Vi har søkt etter kvalitative forskningsartikler som har fått frem pasient/ pårørende og sykepleiers subjektive opplevelse og erfaringer. Vi fant 15 artikler vi syntes virket interessante for vår studie. Etter kvalitetssikring og analyse av artiklene sitter vi igjen med en kvantitativ og ni kvalitative forskningsartikler. Kvalitativ forskningsmetode brukes ofte innen helsevesenet, og vi fant ut at kvalitative forskningsartikler er best egnet til å gi svar i forhold til vår problemstilling.

I sykepleiefaget er det naturlig å ha interesse for spørsmål knyttet til subjektivitet og helhetlig forståelse av mennesker og deres opplevelse. Dette reflekteres i hverdagen din som sykepleier eller student, hvor du omgås pasienter, pårørende og kollegaer i en kompleks mellommenneskelig samhandling (Jamtvedt et al. 2007,72).

Vi trodde i forkant av søket at det ville styrke studien vår å ta med både kvantitative og kvalitative forskningsartikler. I etterkant ser vi i midletid at med vårt tema som omhandler palliativ sykepleie og med pasientens og pårørendes erfaringer og opplevelse i fokus, har vi hatt utbytte av å bruke flest kvalitative forskningsartikler, og derfor er nesten alle artiklene vi brukte kvalitative. I midlertidig fikk vi god bruk for en kvantitativ artikkel som sa noe om opplevelsen av livskvalitet hos pasienter med kreft som dør hjemme. Gjennom artiklene har vi har fått en dypere forståelse av hvordan det er for pasienter å leve med kreft i en terminal fase, og hvordan pårørende takler det.

Når vi skal vurdere styrken ved søkestrategien vår ser vi at ved å bruke ordene, quality of life.mp or” Quality of life” får vi fram pasientens og pårørendes egne subjektive opplevelse av livskvalitet. Svakheten med søkestrategien vår var at vi ikke brukte søkeordet ”nurse” i alle databasene, da vi hadde fått inntrykk av at alle databasene vi brukte var sykepleiefokuserte. I ettertid forstår vi nå at vi kunne ha funne mer relevante artikler i databasene Amed og Embase hvis vi hadde brukt ordet ”nurse” i søket.

Da vi skulle begynne å analysere, delte vi opp artiklene vi hadde funnet og kvalitetssikret, for å få en oversikt over artiklene. Det som var viktig for oss var å undersøke om de svarte på problemstillingene våre. Vi skrev et sammendrag fra alle artiklene og sammenlignet funnene fra hver artikkel med de andre. Vi brukte fargede tusjer for å trekke funnene ut fra artiklene og sortere funnene under temaer. En av fordelene med å fargelegge de ulike funnene med forskjellige farger, var at det var lettere å skille ut funnene til resultatdelen, da det ble mer systematisk og strukturert. Vi sorterte artiklene i en oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet (se vedlegg 1), der vi skilte ut hovedfunnene, og hvilken grad av kvalitet funnene hadde for vår studie. I forhold til studiens problemstillinger, fant vi klare hovedfunn som omhandlet pasientene og deres pårørendes subjektive erfaringer og opplevelse.

Under analysen av forskningsartiklene så vi at det var mange likheter på metodedelen; i de fleste studiene var det brukt intervju med båndopptager som metode. Vi har lært at:

Datasamling med bruk av kvalitative forskningsmetoder skjer hovedsakelig gjennom intervju eller observasjon, men kan også ha andre former. Forskeren er tungt involvert i fasen hvor det samles data. Generelt kan man si at kvalitativ

forskning er karakterisert ved utvalg av relativt få informanter, men med et rikt beskrivende datamateriale (Jamtvedt et al. 2007, 73).

Vi så at dette stemte godt med våre forskningsartikler, da de fleste hadde få informanter, og på noen var det et mindre frafall av informanter. Dette hadde nok sine naturlige årsaker fordi noen av pasientene hadde dødd av sin sykdom underveis i forskningen. Etter hvert som vi analyserte forskningsartiklene så vi at det var forskjellige tema som gikk igjen, disse kategoriserte vi inn i fem ulike grupper: Skape en sykepleier- pasient- relasjon, kunnskap, kommunikasjon, følelsen av trygghet og kontroll av symptomer og å være hjemme- omgitt av kjente og kjære personer og omgivelser. Disse temaene jobbet vi med videre i resultatdelen, men der delte vi de inn i to grupper etter problemstillingene våre, der det ene gikk på pasient/pårørende perspektivet, og det andre på sykepleieperspektivet.

Vi fant bare to artikler som spesifikt omhandlet sykepleier- perspektivet, men følte at vi likevel fant nok stoff, fordi det i de artiklene som omhandlet pasient- og pårørende- perspektivet ble godt beskrevet hva som var ønsket og forventet av sykepleierne, for at opplevelsen av livskvaliteten ble best mulig. Vi følte at å vite noe om hvordan pasientene og pårørende opplevde sykepleieren og deres evne til gi helhetlig sykepleie, ville være en forutsetning for hvordan sykepleiere kan fremme livskvalitet for pasienten. Allikevel ville det kanskje vært en styrke om vi hadde funnet flere artikler som gikk på sykepleier- perspektivet, og i så fall kunne resultatet blitt noe annerledes.

Fire av forskningsartiklene var godkjent av en etisk komité og forfatterne hadde gjort rede for etiske overveielser.

Alle forskningsartiklene som vi har funnet og kvalitetssikret, er skrevet på engelsk. Dette har vært en stor utfordring for oss, på grunn av begrenset språkkunnskap. I begynnelsen av litteraturstudien prøvde vi å oversette noen av forskningsartiklene på www.translate.google.com, men det sluttet vi med på grunn av dårlig oversettelse og feiltolkning. Så vi kan trygt si at våre språkkunnskaper ble mye bedre etter hvert som vi leste engelske forskningsartikler.

5. 2 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan sykepleier kan være med på å fremme god livskvalitet for pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme, og deres pårørende. Med utgangspunkt i hensikten vår vil vi her drøfte funn og teori opp i mot problemstillingene våre. Ut i fra teori og funnene våre er det tre kategorier vi synes utmerker seg ut i forhold til om pasientene har god livskvalitet; Å få være hjemme, sykepleier- pasient- relasjonen, og trygghet og symptomkontroll. Vi valgte å dele diskusjonen inn i disse tre kapitlene.

5.2.1 Å få være hjemme kan fremme livskvaliteten

Studiene til Johansson et al.(2008), Appelin og Berterö (2004) og Yan og Kin-Fong (2006) viser alle at å få være hjemme sammen med familie og venner i kjente omgivelser, gav god livskvalitet til pasientene. Det å kunne være omgitt av personlige eiendeler, kjente lukter og familie og venner, var av stor betydning for pasientene (Johansson et al. 2008), (Appelin og Berterö 2004) og (Yan og Kin-Fong 2006).

En av forfatterne av denne litteraturstudien opplevde når hun var i praksis på sykehuset, at hennes pasient som hadde terminal kreft ønsket å få tilbringe den siste tiden hjemme. Pasienten ønsket dette fordi hun da kunne tilbringe den siste tiden i kjente og trygge omgivelser, sammen med familie og venner. Pasienten og hennes pårørende følte at på sykehuset var det blant annet ikke nok plass til å ta imot alle som ville på besøk. Pårørende tok selv initiativ til å ringe til palliativt team der de bodde, og fikk dermed hjelp til å tilrettelegge for at pasienten skulle få komme hjem den siste tiden.

Det var for mange pasienter av avgjørende betydning å få tilbringe hverdagen sammen med venner og familie, så langt det var mulig. Private eiendeler, som felles minner og fotografier, gav pasientene en følelse av trygghet og fellesskap. Følelsen av ensomhet var ikke så fremtredende når man kunne være hjemme. Muligheter til fred og ro, var større når man kunne få være hjemme i egne omgivelser, fordi man kunne da i større grad selv regulere antall besøkende. For mange av pasientene var det viktigste å få være sammen med familien. Fellesskapet gav en følelse av trygghet og en følelse av å være elsket og ønsket (Appelin og Berterö 2004).

I midlertid var det også mange pasienter som følte at de var en unødvendig byrde for familien ved å bo hjemme, en byrde som ikke ville vært der hvis de hadde bodd på sykehus den siste tiden (Johansson et al. 2008) og (McCall og Rice 2005). Omsorg til døende pasienter er omfattende og ressurs- krevende, og det er en forutsetning at de nærmeste pårørende har kapasitet og ressurser til dette. Vi mener at det derfor er viktig med god tilrettelegging hjemme, og at sykepleierne bidrar slik at pasientene kan ha det så godt som mulig hjemme den siste tiden, sammen med familien i trygge omgivelser. Tilretteleggingen kan for eksempel være at pasienten får en sykehusseng hjem til seg, nødvendig utstyr og hjelpemidler, og avtale med hjemmesykepleierne om tilsyn. For å forhindre for stor belastning på familien, er det viktig at sykepleierne er med å avlaste så langt det er mulig, med for eksempel hjelp til stell eller lignende.

5.2.2 Betydningen av en god sykepleier- pasient- relasjon

Joyce Travelbee (1999) var opptatt av at sykepleierens mål og hensikt kunne oppnås ved at det oppstod relasjoner mellom sykepleier og pasienten som individ, at det ble etablert et menneske - til -menneske- forhold. Et menneske- til- menneske forhold etableres gjennom kommunikasjon og tillit, og det skal være gjensidig, men det er vi som sykepleiere som har et ansvar for å bygge opp forholdet. Travelbee definerer et menneske- til- menneske- forhold som en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de hun har omsorg for. Det som kjennertegner disse erfaringene er at pasienten og/eller dens pårørende får sine behov ivaretatt (Travelbee 1999).

For sykepleiere i studien til Griffiths et al.(2007) var det viktig med tidlig kontakt med pasientene, for å bygge relasjoner med pasientene og deres pårørende, før intim pleie var nødvendig og døden nærmet seg (Griffiths et al. 2007). Vi mener det er viktig å bygge opp et forhold og en tillitt til pasienten og deres pårørende for å kunne ha en åpen kommunikasjon, slik at pasientens og deres pårørendes behov kan bli ivaretatt på best mulig måte, slik Travelbee (1999) beskrev det i sin definisjon. Vi tror at ved å kjenne pasienten godt, vil sykepleieren lettere kunne se og oppfatte pasientens behov, og dermed imøtekomme disse.

Imidlertid ser vi at det også finnes ulemper ved å kjenne pasienten ”for godt”, eller å ha et for nært forhold til pasienten og deres pårørende. En ulempe er for eksempel at det da kan

bli vanskelig å opprettholde et profesjonelt forhold til pasienten, at det kan være vanskelig å ”legge fra seg jobben når man går hjem”. Dette blir bekreftet i studien til Wallerstedt og Andershed (2007), der sykepleierne opplevde at det å ha et for nært vennskap med pasienten var problematisk. Det kunne være vanskelig å gi slipp på pasientene når den døde, spesielt hvis døden inntraff tidligere enn ventet. Følelser som utilstrekkelighet og frustrasjon, sorg og tap oppstod og det hendte sykepleierne ”tok med seg jobben hjem”. Det er derfor viktig å ha et profesjonelt forhold til pasienten og deres pårørende, men med det mener vi ikke at det ikke skal være et åpent og ærlig forhold, og en åpen og ærlig kommunikasjon. Vi vil understreke at det i slike situasjoner er viktig at sykepleierne får støtte og hjelp til å takle jobben sin. Hvis ikke sykepleierne avlastes kan det føre til at de får problemer med å utføre jobben sin, da det kan føre til en for stor psykisk belastning. Det er viktig med tiltak som veiledning, mulighet for samtale med ledere eller kollegaer, tilbud om kurs, terapi eller støttegrupper. Daeffler og Gjestvang (2003) erfarte også i sin pilotstudie at sykepleierne hadde behov for kurs og videreutdanning innen palliasjon, for at de skulle føle seg trygge og kompetente til å utføre sine oppgaver.

Kommunikasjon er en viktig del av sykepleier- pasient – relasjonen. I følge Eide og Eide (2007) er det viktig at det bygges opp en relasjon mellom de berørte parter, for at det kan være en profesjonell hjelpende kommunikasjon med pasienter og pårørende. I følge Neergaard et al. (2008) var tid til å lytte og empati, kvaliteter pasienter og deres pårørende satte høyt hos helsepersonell. I studien mente pasientene og deres pårørende, at noen av legene og sykepleierne var i stand til å kommunisere kompetent med pasienten og deres pårørende, mens andre så ut til å mangle disse evnene. Vi mener det er viktig at sykepleierne har en empatisk holdning, at de tar seg tid til å lytte til pasienten, og at de kan kommunisere på en god og hensiktsmessig måte. God kommunikasjon mellom sykepleier og pasient og pårørende er en avgjørende faktor for opplevelsen av god livskvalitet. Dersom kommunikasjonen og samhandlingen er dårlig, er det stor sannsynlighet for at pasientens behov ikke blir ivaretatt på en god måte, og forutsetningene for god livskvalitet vil nødvendigvis minke. I følge Melsom og Wist (2001) vil åpenhet i informasjon og kommunikasjon også medvirke til å forebygge at pasientene og deres pårørende føler angst og isolasjon. Vi mener at for å kunne kommunisere på en god og hensiktsmessig måte trengs det erfaring og utdanning. Mulige utdanningstiltak kunne være kurs i kommunikasjon eller rollespill for å utvikle kommunikasjonsferdighetene til sykepleierne.

Som det fremgår i en pilotstudien til Daeffler og Gjestvang (2003) hadde sykepleierne som tok videreutdanning bevisste behov for å lære hvordan de bedre kunne hjelpe pasientene å forstå sin egen situasjon, svare på pasientenes spørsmål, og å snakke med innesluttede pasienter. Det som gikk igjen var at de var redd for å ordlegge seg feil, de var redd for å snakke om døden. De var usikker på hvor mye de skulle si til pasienten og til pårørende. Dette ser vi også går igjen i studien til Griffiths et al. (2007), der sykepleierne følte seg mer eller mindre motvillig til å snakke åpent med pasientene om deres følelser og psykososiale behov. De visste at pasientene hadde et behov for å snakke om disse tingene, men var redd for å åpne en "can of worms", eller som det kan sies på norsk; stikke hånden i et vepsebol, fordi de følte at de ikke hadde den kompetansen som skulle til for å ta tak i dette.

For pasientene og deres pårørende var det å kunne snakke om, og å dele sine følelser veldig viktig for å kunne takle sin situasjon og oppleve god livskvalitet, noe som fremgår i studien til både Stajduhar et al.(2008), Johansson et al.(2006), Griffiths et al.(2007), Wenneman- Larsen og Tishelman (2002) og Appelin og Berterö (2004). Vi føler at det derfor er uhyre viktig å ha god kunnskap og kommunikasjonsevne, ikke bare for å møte pasientens fysiske behov, men også de psykiske, fordi palliasjon inneholder ikke bare symptomlindring rundt de kroppslige symptomene, den skal også ta vare på pasientens psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer, slik palliativ omsorg blir definert av WHO og EAPC (Sosial og helsedirektoratet 2007). Vi mener at sykepleierne ikke må være redd for å ta tak i de psykososiale og åndelige behovene til pasienten, og hvis de ikke føler seg kompetente på dette område, må de være åpne om det, og heller henvise til noen som har kompetanse, for eksempel til en psykolog eller prest.

Mellommenneskelige relasjoner er viktig når man som sykepleier skal yte palliativ omsorg til pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme. Sykepleieren og sykepleierens personlige relasjon til pasienten står derfor sentralt. Erfaring, kunnskap og sykepleier- pasient-relasjon utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Kaasa 2007).

5.2.3 Følelsen av trygghet er viktig for opplevelsen av god livskvalitet

Livskvalitet for den enkeltes pasient må defineres av pasienten selv, og helsepersonell må forholde seg til pasientens egne verdier (Kaasa 2007). Å føle seg trygg har vist seg å være en veldig viktig faktor for pasienter og deres pårørende, når det gjelder å oppleve god livskvalitet hjemme. For noen pasienter har det å få palliativ pleie hjemme vist seg å gi en følelse av trygghet, ved at de kunne ha familie og kjente og kjære personlige eiendeler og omgivelser, rundt seg (Johansson et al. 2008), (Appelin og Berterö 2004) og (Yan og Kin-Fong 2006). For både pasienter og pårørende var det en viktig trygghet å ha hjemmesykepleiere og/ eller palliativt team lett tilgjengelig, natt og dag, noe som kommer frem i studiene til Appelin og Berterö (2004), Johansson et al.(2006), Wennman- Larsen og Tishelman (2002) og Stajduhar et al.(2008). Det var beroligende for pasienter og pårørende å vite at de hadde profesjonelle ”i ryggen”, til enhver tid, hvis de skulle ha behov for hjelp, symptomlindring, råd og informasjon eller bare noen å snakke med.

Å motta effektiv smertelindring og informasjon, forbedret følelsen av uavhengighet og trygghet, i følge Johansson et al.(2008). I det hele tatt var smertelindring og symptomkontroll veldig viktig for å føle seg trygg hjemme. I følge Johansson et al. (2008) og Johansson et al. (2006) var det for mange pasienter viktig å være symptomfri, spesielt fra smerte, kvalme og pustebesvær. God nattesøvn og god appetitt var også viktig for opplevelsen av trygghet, velvære og god livskvalitet. Yan og Kin-Fong (2006) fant at pasienter som var dårlig smertelindret hadde lavere nivå av livskvalitet. Pasienter som fikk hjemmesykepleie hadde moderate nivå av smerte, til tross for at de fikk medikamentell smertelindring, noe som fikk utslag på deres nivå av livskvalitet. Her har vi som sykepleiere mye å bidra med til god livskvalitet for pasienten, ved å sørge for god symptomlindring og smertebehandling. I følge Kaasa (2007) vil plagsomme symptomer eller dårlig smertelindring ofte påvirke opplevelsen av livskvalitet.

Opplevelsen av trygghet var for mange pasienter usikker på grunn av konstant redsel for at sykdommen skulle forverres og gjøre hjemmepleie umulig. Noen pasienter mente at smertebehandling nødvendigvis måtte skje på et sykehus, og ikke hjemme av en hjemmesykepleier. Pasienter og deres pårørende var i noen tilfeller uvitende om hvilke ressurser og muligheter hjemmesykepleierne hadde og hvilke muligheter de kunne tilby (Appelin og Berterö 2004). Av dette ser vi igjen at informasjon er veldig viktig for at

pasientene skal få en følelse av trygghet. Dersom pasientene hadde visst litt mer om hvordan de kunne bli smertelindret hjemme av en hjemmesykepleier, ville kanskje flere som ønsket å dø hjemme, føle at de hadde muligheten til det. McCall og Rice (2005) skriver at helsepersonell må ta initiativ til å diskutere mulighetene som finnes i forhold til palliativ pleie. I den nevnte studien var de fleste pasientene ikke klar over hva slags muligheter som fantes, og hvilke valg de hadde i forhold til det å være hjemme den siste tiden. Dette er det viktig for oss som kommende sykepleiere å være oppmerksom på. Vi mener at det er viktig å gi informasjon og drøfte valgmuligheter med pasienter med kreft som går inn i en fase med palliativ behandling, da vi ser av studien at mange pasienter og pårørende ikke er klar over hvilke muligheter som finnes i forhold til hvor pasienten kan tilbringe den siste levetiden.

En pasient som deltok i studien til McCall og Rice (2005), mente at hjelpen hun fikk fra hjemmesykepleierne var begrenset og variabel. Dette var med på å gjøre planlegging i hverdagen vanskelig og pasienten følte seg sårbar. Dette var en utrygg situasjon for pasienten, fordi hun ikke visste når, eller hvor mye, hjelp hun ville få, og vi mener denne utryggheten kan virke inn på livskvaliteten. De fleste andre studiene viste imidlertid at pasientene og deres pårørende var fornøyd med hjemmesykepleierne og den hjelpen de fikk (Appelin og Berterö 2004, Johansson et al. 2006, Wennman- Larsen og Tishelman 2002 og Stajduhar et al. 2008).

For mange pasienter og pårørende var det også viktig at sykepleierne var positive, engasjerte og at de hadde kontroll over situasjonen, for at de skulle kunne føle seg trygge. (Appelin og Berterö 2004) og (Johansson et al. 2006). Vi mener at sykepleierne derfor bør ha den mengde kunnskap som skal til for at de skal oppnå kontroll i vanskelige situasjoner. Som sykepleierne mente i studien til Wallerstedt og Andershed (2007), så er god kunnskap nødvendig for å kunne gi best mulig pleie og omsorg. Dette blir tydeliggjort i ett av sitatene fra studien:

..If you're going to be in a care situation with dying people you need knowledge, you have to have it. It's not the kind of care you do by 'instinct'. That's not the case with any care and definitely not with this... (Wallerstedt og Andershed 2007, 34).

Godt tverrfaglig samarbeid er også viktig for at pasientene og deres pårørende skal føle seg trygge. Av studien til Neergaard et al. (2008) kom det frem at pasientene og deres pårørende oppfattet manglende samarbeid mellom hjemmesykepleierne og fastlegen som et stort problem. Det var også blitt erfart at hjemmesykepleierne og fastlegen ikke mottok den nødvendige informasjonen fra sykehusene. Vi ser av dette at det er behov for gode dokumentasjonsrutiner, og at det er kommunikasjon mellom sykehus og distriktene, slik at hjemmesykepleierne får lest epikriser og avsluttende rapporter. Jevnlige møter mellom hjemmesykepleien og palliativt team vil gjøre at viktig informasjon om den enkelte pasient vil bli dokumentert og oppfulgt.

I følge Wallerstedt og Andershed (2007) fungerte kommunikasjonen og samarbeidet mellom sykepleierne vanligvis bra, men de hadde inntrykk av at legenes interesse i palliativ pleie varierte. For at pasienten skal få optimal pleie er det viktig at det er en åpen kommunikasjon mellom de ulike instansene i det tverrfaglige samarbeidet. Dette er også viktig for sikkerheten til både sykepleierne som skal utøve pleien, og for pasientene som skal motta den, at legen deltar aktivt i samarbeidet og at hjemmesykepleierne får den nødvendige informasjonen fra sykehuset.

5.3 Konklusjon

Litteraturstudien viste at mange av pasientene med kreft og deres pårørende opplevde det å få bo hjemme den siste tiden, i kjente omgivelser, omgitt av familie og venner, som god livskvalitet. Å føle seg trygg var viktig for pasientene og deres pårørende. Deres følelse av trygghet innebar god smertelindring og symptomkontroll, det å få være hjemme og at sykepleier/ helsepersonell var lett tilgjengelig, døgnet rundt.

For å kunne være med på å fremme god livskvalitet for pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme og deres pårørende, er det viktig at sykepleieren har god og solid fagkunnskap og gode kommunikasjonsevner. Det er også viktig at de tør å ta tak i alle problemene og behovene, ikke bare de fysiske, men også de psykiske og åndelige behovene, pasientene og deres pårørende måtte ha. Å skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient og deres pårørende, er nødvendig for å kunne ha en åpen og ærlig kommunikasjon, og for bedre å kunne gjenkjenne pasientens behov og problemer. Mange pasienter ønsket å tilbringe så mye tid som mulig hjemme, men de trodde ikke at de kunne få like god smertelindring hjemme av en hjemmesykepleier, som på et sykehus, og de var redde for at de måtte tilbringe den siste tiden på sykehuset på grunn av intensivering av smerter og forverret sykdomstilstand. Det er ikke mange pasienter med kreft som dør hjemme, og en av grunnene til det kan kanskje være at pasientene og deres pårørende ikke vet så mye om hvilke muligheter de har, noe denne litteraturstudien viser. Vi mener at det derfor er viktig at det blir forsket mer på hvor pasienter med kreft ønsker å dø, og hvorfor de velger enten å dø hjemme eller på sykehus. Det burde også bli mer forsket på hva pasientene og deres pårørende mener er god livskvalitet, slik at sykepleiere kan få mer kunnskap om hvordan de kan være med på å fremme god livskvalitet for pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme.

LITTERATURLISTE

Appelin, Gunilla og Carina Berterö. 2004. Patients' Experiences of Palliative Care in the Home- A Phenomenological Study of a Swedish Sample. *Cancer Nursing* 27(1):65-70

Aveyard, Helen. 2007. *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. Buckingham, GRB: Open University Press.

Finnes også på: <http://site.ebrary.com/lib/moldebib/docDetail.action?docID=10229848>

Daeffler, Reidun Juvkam og Gunn Gjestvang. 2003. Kan videreutdanning i palliativ omsorg hjelpe sykepleiere i mestring av kliniske problemer? En Pilotstudie fra Høgskolen i Gjøviks notatserie, Høgskolen i Gjøvik.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2. Utg. Stockholm: Natur och Kultur.

Griffiths, Jane, Gail Ewing, Margaret Rogers, Stephen Barclay, Anna Martin, Janet McCabe og Chris Todd. 2007. Supporting Cancer Patients with Palliative Care Needs - District Nurses' Role Perceptions. *Cancer Nursing* 30 (2):156-162.

Halsnes, Marit E. og Tove Giske. 2009. Døyr Trygt Heime. *Sykepleien* 97(3); 40-3.

Henriksen, Hans T., Jette Riis og Gerd Leikersfeldt. 2002. Den terminale kræftpatient i hjemmet - erfaringer fra et hospicebaseret palliativt team. *Ugeskrift for Læger* 164(04):465-470.

Johansson, Christina Melin, Bertil Axelsson og Ella Danielson .2006. Living with Incurable Cancer at the End of the Life- Patients' Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing* 29 (5): 391-399.

Johansson, Christina Melin. Gunvor Odling, Bertil Axelsson og Ella Danielson. 2008. The Meaning of Quality of Life: Narrations by Patients with Incurable Cancer in Palliative Home Care. *Palliative & Supportive Care* 6(3): 231-238.

Kreftregisteret. 2005. Cancer in Norway,
<http://www.kreftregisteret.no/en/General/Publications/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2005/> (lest 15.11.09).

Kaasa, Stein. 2007. *Palliasjon. Nordisk Lærebok*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Melsom, Haakon og Erik Wist. 2001. Terminalomsorg til kreftpasienter. *Tidsskrift for den Norske lægerforening* 22(121): 2590-2.

Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. Utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.

McCall, Kathryn og Ann Marie Rice. 2005. What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients? *International Journal Of Palliative Nursing* 11(10): 541-548.

Neergård, Mette Asbjørn, Fred Olesen, Anders Bonde Jensen, og Jens Sondergaard. 2008. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care* 7(1):1-8.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2009. Database for statistikk om høgere utdanning. <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (lest 15.02.10).

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Norum, Jan. 2001. Kommunikasjon med kreftpasienter – selvfølgeligheter kan lett glemmes. *Tidsskrift For Den Norske Lægerforening* 14(121):1723-4.

Sosial- og helsedirektoratet. 2007. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. IS-1529.

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf (lest 20.03.10).

Sosial- og helsedirektoratet. 2009. St.meld.nr 47 (2008-2009): ”Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted til rett tid.”

http://www.helsedirektoratet.no/samhandling/rett_behandling_p_rett_sted_til_rett_tid_697034 (lest 27.04.10).

Sceto, Yan og Cheng Kin- Fong. 2006. Quality of Life of Patients with Terminal Cancer Receiving Palliative Home Care. *Journal of Palliative Care* 22(4): 261-268.

Stajduhar, Kelli I., Wanda Leigh Martin, Doris Barwich og Gillian Fyles. 2008. Factors Influencing Family Caregivers’ Ability to Cope with Providing End- of- Life Cancer Care at Home. *Cancer Nursing* 31(1):77-85.

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Wallerstedt, Birgitta og Birgitta Andershed. 2007. Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21(1): 32-40.

Wennman- Larsen, Agneta og Carol Tishelman. 2002. Advanced home care for cancer patients at the end of live: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Nordic College of Caring Sciences, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16(3): 240-247.

Willman, Anna, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2. Utg. Lund: Studentlitteratur.

Vedlegg 1- Oversikt over innhold og kvalitet på inkluderte forskningsartikler

Artikkel Nr.	Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ fravall	Hovedfunn	Kvalitet
1	Johansson, Christina Melin, Axelsson, Bertil, Danielson, Ella. 2006. Sverige Cancer Nursing	Living With Incurable Cancer At The End Of The Life- Patients` Perceptions On Quality Of Live	Beskrive pasienter med kreft som vil dø hjemme, sin oppfatning av livskvalitet i en terminal fase	Kvalitativ metode/ intervju med båndopptaker	5 av en gruppe på 25 aktuelle pasienter	-Pasientene opplevde trygghet og at de hadde god kommunikasjon med pleierne, noe som gav god livskvalitet	God
2	Johansson, Christina Melin, Odling, Gunvor, Axelsson, Bertil, Danielson, Ella. 2008. Sverige Palliative & Supportive Care.	The Meaning Of Quality Of Life: Narrations By Patients With Incurable Cancer In Palliative Home Care.	Belyse betydningen av livskvalitet, fortalt av pasienter med dødelig kreft som bor hjemme.	Kvalitativ metode/ fortellende intervjuer	8 pasienter	-Å få være hjemme og å føle seg trygg gav pasientene god livskvalitet	God
3	Wennman- Larsen, Agneta, Tishelman, Carol. 2002 Sverige Scandinavian Journal of Caring Sciences	Advanced Home Care For Cancer Patients At The End Of Live: A Qualitative Study Of	Undersøke hva pårørende forventer seg i forhold til å ta seg av et familiemedlem med terminal kreft hjemme.	Kvalitativ metode/ intervju med båndopptaker	11 av en gruppe på 17 aktuelle pårørende.	- Forventet lite hjelp fra helsepersonell hjemme -Trygghet i vite at sykepleier var tilgjengelig. -Vanskelig å	Middels

		Hopes And Expectations Of Family Caregivers.				snakke om livet etter at pasienten var død med det syke familie-medlemmet	
4	Wallerstedt Birgitta, Andershed Birgitta. 2007. Sverige Scandinavian Journal Of Caring Sciences	Caring For Dying Patients Outside Special Palliative Care Settings: Experiences From A Nursing Perspective.	Beskrive sykepleieres erfaringer med palliativ omsorg for alvorlig syke og døende pasienter med kreft.	Kvalitativ metode/ intervju	9 sykepleiere	-Viktig med daglige møter med pas., god kunnskap, godt samarbeid - problematisk med et for nært forhold til pasientene	God
5	McCall, Kathryn. Rice, Ann Marie. 2005. Skottland International Journal Of Palliative Nursing	What Influences Decisions Around The Place Of Care For Terminally Ill Cancer Patients?	Undersøke hvilke faktorer som påvirker bestemmelsen om hvor den palliative pleien for terminalt syke pasienter med kreft, skal finne sted.	Kvalitativ metode/ semistrukturerte intervjuer.	8 pasienter	- Pasientene redd for å være en byrde for pårørende -Pasientene trodde hjelp hjemme ville være begrenset og variabel - Pasientene visste lite om hvilke muligheter som	Middels

						fantes for å få palliativ pleie hjemme.	
6	Appelin, Gunilla, Berterö, Carina. 2004. Sverige Cancer Nursing	Patients' Experiences of Palliative Care in the Home. A Phenomenological Study Of a Swedish Sample.	Å belyse pasienters erfaringer med å motta palliative pleie hjemme fra hjemmesykepleiere.	Kvalitativ metode/ intervju	6 pasienter	-Å få være hjemme sammen med familie i kjente omgivelser gav god livskvalitet. - Dårlig samvittighet ovenfor pårørende/redd for å være en byrde.	God
7	Griffiths, Jane. Ewing, Gail, Rogers, Margaret, Barclay, Stephen, Martin, Anna, McCabe, Janet, Todd, Chris. 2007 England Cancer Nursing	Supporting Cancer Patients with Palliative Care Needs - District Nurses' Role Perceptions.	Undersøke hjemmesykepleiernes oppfattning av sin rolle som sykepleier til pasienter med kreft som mottar palliativ pleie hjemme.	Kvalitativ metode/ intervju	34 hjemmesykepleiere	- Tidlig kontakt viktig for å bygge en relasjon - redd for å ta fatt i pasientenes psykiske problemer og behov.	God
8	Stajduhar, Kelli I., Martin, Wanda Leigh., Barwich, Doris., Fyles, Gillian.	Factors Influencing Family Caregivers'	Beskrive faktorer som påvirker pårørendes	Kvalitativ metode/ intervju	29 pårørende	- Pårørende hadde vansker med å takle at deres kjære	Middels

	2008 Canada Cancer Nursing	Ability To Cope With Providing End- Of- Life Cancer Care At Home	evner til å takle omsorgen for familie-medlemmer som har terminal kreft			skulle dø, og ”tok derfor en dag av gangen”.	
9	Sceto, Yan, Cheng, Kin- Fong. 2006. Kina Journal Of Palliative Care	Quality of Life of Patients with Terminal Cancer Receiving Palliative Home Care	Undersøke nivået av livskvalitet hos pasienter med kreft som mottok palliativ pleie hjemme.	Kvantitativ metode/ spørreskjema	85 pasienter	-Pasienter som var dårlig smertelindret hadde lavere nivå av livskvalitet.	Middels
10	Neergård, Mette Asbjoern, Olesen, Frede, Jensen, Anders Bonde Sondergaard, Jens. 2008 Danmark BMC Palliative Care	Palliative Care For Cancer Patients In A Primary Health Care Setting: Bereaved Relatives' Experience, A Qualitative Group Interview Study	Analysere etterlatte familie-medlemmer etter pasienter med kreft sine erfaringer med palliativ pleie hjemme	Kvalitativ metode/ intervju	14 etterlatte familie-medlemmer	-Viktig med kommunikasjon og samhandling mellom de forskjellige instansene i det tverrfagelige samarbeidet rundt pasienten som mottok palliativ pleie	Middels

Vedlegg 2 Oversiktstabeller over søkehistorikk

Tabell 1 Søkehistorikk - SveMed+

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikret artikler	Antall valgte artikler
19.11.09	1 Palliative care,	645	0	0	0	0
	2 home\$	2446	0	0	0	0
	3 Palliative care and home\$	81	0	0	0	0
	4 Cancer\$	4349	0	0	0	0
	5 Palliative care and home\$ and Cancer\$	29	8	5	2	2 (artikkel nr 3 og 4)

Tabell 2 Søkehistorikk - Ovid:

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikret artikler	Antall valgte artikler
19.11.09	1. Palliative care.mp or exp Palliative care/	4559	0	0	0	0
	2. Cancer*	19 392	0	0	0	0
	3. Home*. Mp or exp Home Health Care/ or exp Home Nursing/	27 993	0	0	0	0
	4. 1 AND 2	1028	0	0	0	0

	5. 3 AND 4	195	0	0	0	0
	6. exp palliative care/ or exp terminal care/ or end of life care*. mp	10 918	0	0	0	0
	7. 5 AND 6	195	0	0	0	0
	Limit 7 to yr = ”2004-2010”	96	15	7	4	3(artikkel nr 5,6 og 7)
26.11.09	1. Palliative care.mp or palliative care/	33559	0	0	0	0
	2 cancer*.mp	743511	0	0	0	0
	3. Home care. Mp or home care services/	34311	0	0	0	0
	4. quality of life.mp or “Quality of life”/	121291	0	0	0	0
	5 1 AND 2	11188	0	0	0	0
	6. 3 AND 4	1740	0	0	0	0
	7. 5 AND 6	112	0	0	0	0
	8. limit 7 to yr= ”2004-2010”	53	12	5	1	1
15.02.10	1. Palliative Care*.mp.	5953	0	0	0	0
	2. cancer*.mp.	762499	0	0	0	0
	3. home/ or home*.mp. or home care/	144674	0	0	0	0
	4. safe*.mp.	318581	0	0	0	0
	5. nurse patient relationship/	1066	0	0	0	0
	6.1 and 5	27	0	0	0	0

	7. 3 and 6	6	0	0	0	0
	8. 1 and 2	3003	0	0	0	0
	9. 3 and 8	537	0	0	0	0
	10. 4 and 9	17	0	0	0	0
	11.5 and 10	0	0	0	0	0
	12. find similar to: "Caregivers' active role in palliative home care - To encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study"	531	15	0	0	0
	13. find similar to: "When death is imminent: Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why"	56	20	5	1	1 (artikkel nr 2)

Tabell 3 Søkeshistorikk - ProQuest

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikret artikler	Antall valgte artikler
19.11.09	Palliative care AND cancer* AND Home*	232				
	Narrow down to (begrens ned til): cancer AND Home Health Care	52	5	0	0	0
	Narrow down to (begrens ned til)::	6	1	1	1	1(artikkel nr 9)

	Palliative care					
--	-----------------	--	--	--	--	--

Tabell 4 Søkeshistorikk - British Nurse Index via Ovid:

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikret artikler	Antall valgte artikler
26.11.09	1. Palliative care.mp or Terminal care/	3262	0	0	0	0
	2. Cancer*.mp	10213	0	0	0	0
	3. Home*.mp or Home care services	7442	0	0	0	0
	4. Quality of life.mp	3916	0	0	0	0
	5. 1 AND 2	722	0	0	0	0
	6. 3 AND 4	281	0	0	0	0
	7. 5 AND 6	11	5	3	1	1 (artikkel nr 1)