

Kreftpasienters erfaring med palliativ omsorg i hjemmet- en metasyntese

Masteroppgave i klinisk helsevitenskap

KRISTINE GUNDERSEN

ANTALL ORD: 16 167

VEILEDER

Tina Lien Barken

Universitetet i Agder, 2023

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master

Forord

Denne oppgaven er skrevet i forbindelse med avsluttende masterutdanning innen klinisk helsevitenskap ved Universitetet i Agder. Arbeidet med denne studien har både vært både spennende og utfordrende, på godt og vondt. Jeg har fått mulighet til å utdype meg i et tema som jeg synes er vanskelig, men også svært viktig. Som sykepleier har jeg fått tilegnet meg nyttig kunnskap som kan benyttes i møte med den sårbare og økende pasientgruppen av kreftpasienter.

Jeg ønsker å rette en stor takk til min veileder Tina Lien Barken for høy grad av tilgjengelighet, støtte og oppmuntring gjennom hele masterprosjektet, i tillegg til mange gode, konstruktive og faglige tilbakemeldinger.

Videre vil jeg også takke mine gode kollegaer i hjemmesykepleien for gode faglige diskusjoner og refleksjoner og nyttige råd. En ekstra stor takk rettes mot min fantastiske samboer som har imponert stort og holdt ut med meg og vist forståelse gjennom en berg-og-dalbane av følelser. Tusen takk til øvrig familie og venner for stor oppmuntring i hverdagen.

Froland i Agder, 16. Mai 2023

Kristine Gundersen

Kristine Gundersen

Sammendrag

Bakgrunn: Befolkningsutviklingen i Norge de siste tiårene viser en økende andel av eldre. En naturlig følge av alderdom er økt sykkelighet, dødelig og risiko for kreft. Det forventes derfor en betraktelig økning i antall nye krefttilfeller i tiden fremover. I 2021 ble det diagnostisert 11 121 nye krefttilfeller i Norge. På tross av høy overlevelse hvor tre av fire overlever er det fortsatt en betydelig andel som dør hvert år. Det er ca. 12 % av kreftpasientene som ønsker å dø i eget hjem. Det vil i denne studien bli forsket på pasientenes erfaring med palliativ omsorg i hjemmet.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å få økt forståelse og belyse hvordan kreftpasienter erfarer palliativ omsorg i hjemmet.

Metode: Metasynthese. Det ble utført systematiske søk i databasene CINAHL og MEDLINE. Åtte kvalitative studier ble inkludert og analysert ved hjelp av tematisk analyse.

Resultat: Funnene i denne studien er presentert i tre hovedtemaer: «normalitet», «tilgjengelighet» og «kontinuitet».

Konklusjon: Funnene i denne studien viste at normalitet, tilgjengelighet og kontinuitet var faktorer som var med på å påvirke pasientenes erfaringer. Det var viktig for pasientene å tilstrebe et normalt hverdagsliv, ha kompetent helsepersonell tilgjengelig i et godt tverrfaglig samarbeid og opprettholde den personlige og organisatoriske kontinuiteten i den palliative omsorgen. Denne studien viser at det er nødvendig med en personsentrert og helhetlig tilnærming, hvor den palliative omsorgen og praksisen må tilpasses etter pasientenes individuelle behov. Verdier og mål som stod sentrale og hadde betydning for pasientenes erfaring var valgfrihet, verdighet, selvstendighet, autonomi og brukermedvirkning. Videre burde også den palliative pasientoppfølgingen legge til rette for tillitsfull relasjonsbygging, godt tverrfaglig samarbeid og ivaretagelse av den gode kvaliteten på de palliative helsetjenestene.

Nøkkelord: kreft, palliasjon, hjemmet, personsentrert og helhetlig omsorg, pasientperspektiv

Abstract

Background: The population development in Norway over the last decades shows an increasing proportion of elderly people. A natural consequence of old age is increased morbidity, mortality and risk of cancer. Therefore, a considerable increase in the number of new cancer cases is expected in the future. In 2021, 11,121 new cancer cases were diagnosed in Norway. Despite high survival, where three out of four survive, there is still a significant proportion who die each year. There are about 12% of cancer patients who want to die in their own home. In this study, the patients' experience of palliative care at home will be researched.

Purpose: The purpose of this study is to increase the understanding and shed light on how cancer patients experience palliative care at home.

Method: Meta-synthesis. A systematic search was carried out in the databases CINAHL and MEDLINE. Eight qualitative studies were included and analyzed using thematic analysis.

Results: The findings in this study are presented in three main themes: "normality", "availability" and "continuity".

Conclusion: The findings in this study showed that normality, accessibility and continuity were factors that influenced the patients' experiences. It was important for the patients to strive for a normal everyday life, to have competent health personnel available in a good interdisciplinary collaboration and to maintain personal and organizational continuity in the palliative care. This study shows that a person-centered and holistic approach is necessary, where palliative care and practice must be adapted to the patients' individual needs. Values and goals that were central and significant to patients' experiences were freedom of choice, dignity, independence, autonomy, and user participation. Furthermore, palliative patient follow-up should also facilitate the building of trusting relationships, good interdisciplinary collaboration, and maintenance of the good quality of palliative health care services.

Keywords: cancer, palliative care, the home, person-centred and holistic care, patient perspective

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valgt tema.....	1
1.2 Hensikt og problemstilling	2
1.3 Eget faglig ståsted	2
1.4 Avgrensninger.....	3
1.5 Disposisjon	3
2.0 Teoretisk perspektiv og tidligere forskning	4
2.1 Palliasjon.....	4
2.1.1 Den palliative kreftpasienten.....	5
2.2 Organisering av hjemmebasert palliativ omsorg og påvirkning av politiske føringer	6
2.2.1 Hjemmesykepleie.....	6
2.2.2 Hjemmet som arena for palliasjon.....	8
2.2.2 Samhandlingreformen	9
2.3 Personsentrert omsorg	10
2.3.1 Forutsetninger	10
2.3.2 Omsorgsmiljøet.....	11
2.3.3 Personsentrert prosess	11
2.3.4 Personsentrert utfall.....	11
3.0 Metode	13
3.1 Metasyntese	13
3.2 Litteratursøk og søkestrategi.....	13
3.3 Gjennomgang og inklusjon av artikler.....	16
3.4 Kvalitetsvurdering.....	21
3.5 Tematisk analyse	22
4.0 Resultat	25
4.1 Normalitet	25
4.1.1 Betydningen av å være i eget hjem	25
4.1.2 Tilstrebe hverdagslivet.....	27
4.1.3 Bevare følelsen av autonomi	29

4.2 Tilgjengelighet	31
4.2.1 Mulighet til å kontakte helsepersonell	31
4.2.2 Faglig kunnskap, kompetanse og informasjon styrket omsorgens kvalitet	32
4.2.3 Godt tverrfaglig samarbeid var viktig for den helhetlige pasientoppfølgingen	34
4.3 Kontinuitet	35
4.3.1 Betydningen av personlig- og organisatorisk kontinuitet	36
4.3.2 Kontinuitet og personlige egenskaper hos helsepersonell påvirket den tillitsfulle relasjonsbyggingen	37
5.0 Diskusjon	40
5.1 Betydningen av å få være hjemme for å normalisere det nye hverdagslivet.....	40
5.2 Helsepersonellens tilgjengelighet og kompetanse hadde betydning for den tverrfaglige- og helhetlige omsorgen	42
5.3 Kontinuitet og gode personlig egenskaper hos helsepersonell var viktig for den tillitsfull relasjonsbygging	43
5.4 Metodiske styrker og svakheter.....	44
6.0 Konklusjon	46
6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning	46
Referanser	47

1.0 Innledning

Denne oppgaven omhandler kreftpasienters erfaring med palliasjon i hjemmet. I dette kapitlet vil bakgrunn for valgt tema presenteres. Kapitlet vil også ta for seg oppgavens hensikt, problemstilling, egen forforståelse, relevante avgrensninger og disposisjon.

1.1 Bakgrunn for valgt tema

Befolkningsutviklingen i Norge de siste tiårene viser at vi står overfor en eldrebølge (Kaasa & Loge, 2016). Statistisk sentralbyrå anslår en økning av eldre som er 70 år og eldre fra 13% i 2020 til 21% i år 2050 (Cancer Registry of Norway, 2022). Med økende alder følger det naturlig en gradvis sviktende helse, som videre er med på å øke sykkeligheten og dødeligheten i befolkningen (Meld. St. 24 (2019 – 2020)). Risikoen for kreft øker da betraktelig og det forventes derfor en betydelig økning av nye krefttilfeller i tiden fremover (Meld. St. 47 (2008–2009)). I 2021 ble det diagnostisert 11 121 nye krefttilfeller i Norge. Fra år 2017 til år 2021 var det 90% menn og 86% kvinner i alderen 50 år eller eldre som ble diagnostisert med kreft (Cancer Registry of Norway, 2022). Innen kreftbehandling har det skjedd en utvikling av både kunnskap og medisinsk teknologi som gjør at ca. tre av fire overlever sin kreftsykdom i fem år eller mer. Fokuset er mer rettet mot forebygging, tidligere diagnostisering og det er også kommet flere behandlingsmåter som er bedre og mer krefttilpasset. På tross av høy overlevelse er det fortsatt en betydelig andel som dør hvert år (Cancer Registry of Norway, 2022).

Mange alvorlig syke pasienter har et sterkt ønske om å få tilbringe tid hjemme i livets siste fase. De forbinder hjemmet med det kjente og normale hvor samvær med familie er viktig (Brenne & Estenstad, 2016). Forskning viser at omtrent 15% av pasientene uavhengig av diagnose dør i sitt eget hjem (NOU 2017:16, 2017). I Norge er det ca. 12% av kreftpasientene som dør i eget hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016). I 2021 var det 1785 kreftpasienter som døde i privat hjem (Statistisk sentralbyrå, 2021). Fra diagnosen stilles, gjennom sykdomsforløpet og frem til livets slutfase, er det helse- og omsorgstjenestens ansvar å gi god behandling og omsorg til pasienten (NOU 2017:16, 2017). Kvaliteten på tjenesten har derfor stor betydning for pasientenes erfaring. Helsehjelp av god kvalitet er preget av tilgjengelighet, en helhetlig tilnærming og styrket brukermedvirkning og godt samarbeid. Pasientene skal stå i sentrum av helsehjelpen og få tilstrekkelig informasjon og støtte til å kunne bidra i

beslutninger og aktiv være med å bestemme. Denne involveringen vil være med på å gi en følelse av trygghet og tilfredshet hos pasientene og bedre utnyttelse av ressursene. Hvert tiltak pasientene mottar bør være av god kvalitet, også samhandlingen mellom tjenestene. Dette vil tilsammen føre til at pasientene har god helse i flest mulig leveår (Meld. St. 10 (2012–2013)). For at pasientene skal få en trygg og verdig avslutning er det også nødvendig med god kompetanse innen palliasjon innad i tjenestene. Dette for å fremme best mulig livskvalitet, valgfrihet og at deres ønsker og behov blir møtt med respekt og verdighet. En del av valgfriheten handler om muligheten til å være hjemme lengre og også få lov til å død hjemme (Meld. St. 24 (2019 – 2020)).

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å få økt forståelse og belyse hvordan kreftpasienter erfarer palliativ omsorg i hjemmet. Problemstillingen er formulert slik: «*Hvordan erfarer kreftpasienter palliativ omsorg i hjemmet?*».

1.3 Eget faglig ståsted

Som sykepleier i hjemmesykepleien møter jeg på mange ulike pasientgrupper, hvor en andel er kreftpasienter som ønsker å tilbringe den sisten tiden av livet i eget hjem. Jeg opplever at enhver kreftpasient har ulike forutsetninger og sykdomsforløp som er med på å gjøre hver pasienterfaring unik. Flesteparten av pasientene jeg har møtt har følt på trygghet ved å være hjemme i kjente omgivelser og ha sine nærmeste rundt seg, men det var også noen som følte seg utrygge og ble veldig fort urolig og engstelige av å ikke ha helsepersonell rundt seg hele tiden. Det har også hendt at pasientene ikke har ønsket å være hjemme da symptomene og sykdomsbilde ble endret eller forverret seg eller at familie har vært så utslitt at de ikke har ønsket å ta noe del i den palliative omsorgen mer. I tillegg opplever jeg daglig at organiseringen av tjenesten har stor betydning for pasientenes erfaring, herunder den kontinuerlige oppfølgingen og muligheten til å fange opp endringer og samarbeid med andre tjenester innad i kommunene og spesialisthelsetjenesten.

Som sykepleier ønsker jeg å tilegne meg kunnskap om hvordan pasientene erfarer å være hjemme og bruke denne kunnskapen videre i møte med kreftpasienter i egen jobbhverdag. Dette for å både utvikle min egen sykepleiekompetanse, men også videreformidle

pasienterfaringer slik at vi som omsorgspersoner kan skape et bedre utgangspunkt for et verdig palliativt pasientforløp i hjemmet.

1.4 Avgrensninger

Oppgaven avgrenses til å omhandle kreftpasienter i den palliative fasen. Kreft vil bli omtalt på et generelt nivå fordi det ikke vil være relevant for oppgaven å gå i dybden på de ulike kreftsykdommene. I palliativ fase er de siste ukene til dager ofte kalt for den terminale fasen. Erfaringene i denne fasen vil ikke bli tatt med i oppgaven, da pasienten ofte er preget av svakhet, hjelpeløshet og høy symptombyrde (Grov, 2015). Det er valgt å bruke begrepet «pasient» for personen som mottar helsehjelp i hjemmet, selv om begrepet «bruker» er mest brukt i hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016). Bruken av pasient støttes i pasient- og brukerrettighetsloven og defineres slik: «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

1.5 Disposisjon

Denne studien er bygd opp av seks kapitler. Innledningskapittelet, kapittel 1 legger grunnlaget for oppgaven og presenterer hensikt og problemstilling. Kapittel 2 tar for seg det teoretiske grunnlaget som er hentet fra fagbøker og faglitteratur og tidligere forskning. Kapittel 3 beskriver de metodiske valgene som er tatt. I kapittel 4 blir oppgavens funn presentert. Kapittel 5 tar for seg oppgavens drøfting som baserer seg på det teoretiske grunnlaget og funn. Avslutningsvis, i kapittel 6 kommer oppgavens konklusjon.

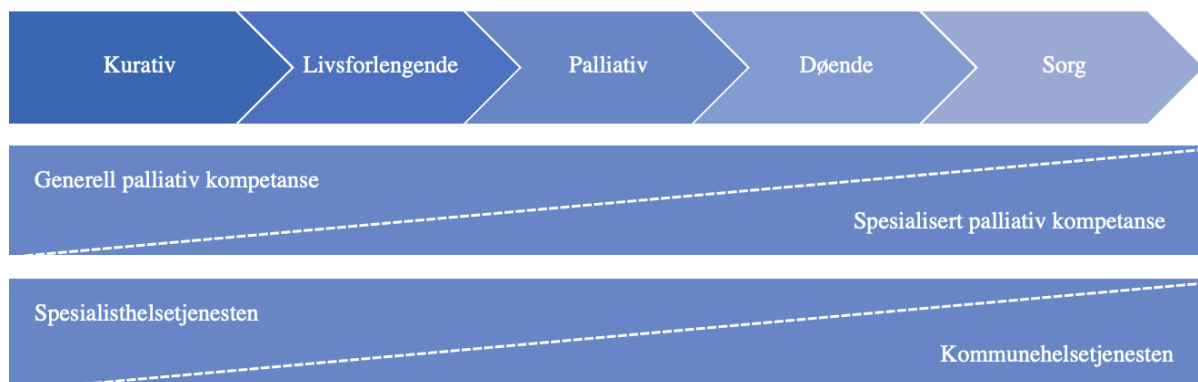
2.0 Teoretisk perspektiv og tidligere forskning

I dette kapittelet vil det presenteres relevant teori og tidligere forskning for å belyse oppgavens kontekst, som videre vil danne grunnlaget for å besvare valgt problemstilling.

2.1 Palliasjon

Palliasjon er et fagområde innen medisin som ser på døden som en del av livet og vil derfor verken fremskynde døden eller forlenge selve dødsprosessen (Meld. St. 24 (2019 – 2020)). Palliativ behandling handler om å gi lindrende behandling, pleie og omsorg til den syke og døende pasienten. Hovedfokuset er forebygging og lindring av pasientens plagsomme symptomer, herunder tiltak rettet mot både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Målet for all palliasjon er best mulig livskvalitet for både pasienten og pårørende. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik: «en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter og deres familie som står overfor problemer knyttet til livstruende sykdom» (World Health Organization, 2020).

Gjennom pasientforløpet vil pasienten trenge hjelp fra kommune- og spesialisthelsetjenesten og det vil være behov for både generell- og spesialisert palliativ kompetanse. Det handler om at pasientene skal få hjelp fra rett kompetanse, på rett sted og rett tid (NOU 2017:16, 2017). Pasienten er i en palliativ fase når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig og kurativ behandling ikke er vellykket (Kaasa & Loge, 2016). Denne fasen kan anses å være kortere enn 9-12 måneder eller være lengre enn et år, det er derfor vanskelig å si en nøyaktig varighet (Grov, 2015). Det vil for noen være aktuelt med livsforlengende behandling hvor livet kan forlenges med måneder eller år, men før eller siden vil de fleste ha en glidende overgang til en palliativ behandlings-intensjon (Kaasa & Loge, 2016). Se figur 1 for oversikt over de ulike behandlingsintensjonene i et pasientforløp.



Figur 1: Oversikt over de ulike behandlingsintensjonene i et pasientforløp (NOU 2017:16, 2017).

For at pasientene skal få en verdig avslutning av livet er det nødvendig med en helhetlig tilnærming, styrket brukermedvirkning og kompetanse innen palliasjon. Det trekkes frem verdier og mål som åpenhet, verdighet, mening, medvirkning og valgfrihet (Meld. St. 24 (2019 – 2020)). Palliasjon er videre forankret i et personsentrert perspektiv hvor fagforståelsen og utviklingen av kunnskapsgrunnet bør basere seg på en pasientsentrert tilnærming (NOU 2017:16, 2017). Helsetilbudet bør derfor være pasientsentrert og ha en sykdomsrettet tilnærming. Det er kun pasienten selv som vet hvordan sykdommen oppleves og erfares. Det er derfor viktig å ta utgangspunkt i pasienten og fremme deres brukermedvirkning og rett til å medvirke. Det gjelder å ha en god og detaljert plan og et tydelig pasientforløp slik at pasienten opplever forutsigbarhet i tjenesten (NOU 2017:16, 2017).

Norges offentlige utredning innen palliasjon, NOU 2017:16 (2017) og Stortingsmelding 24: «Lindrende behandling og omsorg» (Meld. St. 24 (2019 – 2020)) trekker frem et økende behov for palliativ forskning, dette for å imøtekomme fremtidig utfordringer og få økt kunnskap om den palliative omsorgen. Forskningen som finnes nå beskrives av en generelt lav kvalitet. Herunder trekkes det frem at det burde forskes mer på pasientens preferanser, hvordan sykdommen påvirker pasienten, utvikling og forbedring av pasientbehandling og omsorg og organisering av de palliative helsetjenestene (NOU 2017:16, 2017). Studien til Sivell et al. (2019) viser at det kan ha mange fordeler med å forske på pasienter med en uhelbredelig diagnose. Herunder for å få frem pasienters erfaring, men også for planleggingen og gjennomføringen av andre studier. Videre trekkes det frem at en mulig årsak for manglende forskning på pasientenes erfaringer kan komme av både etiske og praktiske utfordringer knytte til denne sårbare pasientgruppen. Det er spesielt viktig for forsker å tilpasse seg etter pasienten for å unngå å påvirke pasientens fysiske og psykiske velvære i livet siste slutfase. Videre viser forskning at den palliative omsorgen til pasienter med livsbegrenset sykdom kan bidra til trygghet i hjemmet. Det trekkes frem viktigheten av tilgjengelighet av hjemmesykepleien og at det er ressurser nok til å kunne gi kompetent omsorg og tilstedeværelse av helsepersonell (Sarmiento et al., 2017).

2.1.1 Den palliative kreftpasienten

Pasientene i palliativ fase har gjerne levd med kreftsykdommen i lengre tid og vært gjennom en rekke krevende behandlinger og utfordringer. Måten pasientene takler dette på kan bli påvirket av individuelle faktorer slik som deres livssyn, personlighet, sosialt nettverk,

livshistorie og fysisk helsetilstand (Fjørtoft, 2016). Den palliative kreftpasienten kjennetegnes av et sammensatt symptom-bilde som kan variere over tid og ofte endre seg raskt.

Symptomene kan ha opphav fra selve kreftsykdommen, ettervirkning av gjennomgått behandling, endringer i metabolske prosesser og/eller være psykiske reaksjoner på sykdommen (Helsedirektoratet, 2019). De vanligste fysiske symptomene er trøtthet, smerte, anoreksi, redusert matlyst, kvalme, obstipasjon, tørste, tørre slimhinner og pustebesvær. Det vil også være en stor belastning for pasienten å ha en uhelbredelig kreftdiagnose (Kaasa & Loge, 2016), som videre kan føre til en rekke psykososiale og eksistensielle symptomer som angst, frykt, ensomhet og meningsløshet. Det er derfor viktig at pasientene føler at deres ønsker og behov blir møtt med respekt, omsorg og empati og at deres omsorg er preget av Empowerment og autonomi, herunder brukermedvirkning og selvbestemmelse (Fjørtoft, 2016).

2.2 Organisering av hjemmebasert palliativ omsorg og påvirkning av politiske føringer

Hjemmesykepleien er preget av samfunnsmessige og historiske sammenhenger og utøves innenfor organisatoriske og ressursmessige rammer. Overordnet blir også hjemmesykepleien påvirket av politiske føringer som styrer handlingsrommet og kvaliteten til helsetjenestene, som videre vil være med å påvirke levekårene til hjemmeboende kreftpasienter (Fjørtoft, 2016).

2.2.1 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleien er et tilbud om nødvendig helsehjelp til hjemmeboende pasienter, som på bakgrunn av sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjoner har behov for hjelp i en kortere eller lengre periode (Fjørtoft, 2016). Hovedmålet til hjemmesykepleien er at pasientene skal kunne leve et godt liv. Herunder skal hjemmesykepleien hjelpe pasientene til å mestre hverdagslivet og bidra til at hver enkelt pasient skal oppleve meningsfulle dager og gode opplevelser. Et annet hovedmål er at pasientene skal kunne være hjemme så lenge det er ønskelig og faglig forsvarlig (Fjørtoft, 2016). Hjemmesykepleien skal sørge for å gi et tjenestetilbud som er helhetlig, samordnet og fleksibelt. Her står ivaretagelse av kontinuitet i fokus, spesielt ved krevende prosedyrer, behov for vanskelige samtaler og i livets slutfase (Haugen & Aass, 2016).

Når pasientene er i eget hjem er vil det være nødvendig med tilstrekkelig kompetanse for at pasienten får dekket sine behov. Her vil fastlege og hjemmesykepleie spille en sentral rolle, sammen med andre yrkesgrupper slik som kreftsykepleier, fysioterapeut, sosionom, prest, psykiatrisk sykepleier og saksbehandler fra NAV (Haugen & Aass, 2016). Regjeringen arbeider for et utadvendt sykehus for å styrke samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. På denne måten kan pasientene motta tverrfaglig palliativ behandling i hjemmet (Meld. St. 24 (2019 – 2020)). Når pasientene er i eget hjem er det fastlegen som har det overordnede og koordinerende ansvaret for pasientens omsorg og behandling. Fastlegen bør derfor tilby hjemmebesøk når det er behov for det, spesielt når pasienten ikke har mulighet til å reise selv til legekantoret (Haugen & Aass, 2016).

Som en offentlig tjeneste er hjemmesykepleien nødt til å tilpasse seg etter skiftende behov og krav fra samfunnet. Som videre fører til stadig utvikling av tjenestene og gjennomføring av flere omorganiseringer. De fleste hjemmesykepleietjenestene er i dag organisering etter en bestiller-utfører-modell. Denne organiseringen har med hensikt å skille bestiller som fatter vedtak og forvalter tjenestene og utfører som har ansvar for å driften av tjenestene. På denne måten kan pasientenes behov bli riktig vurdert og settes i sentrum, hvor bestiller ikke trenger å forholde seg til resursmessige faktorer hos utfører. Det vil da være utfører sitt ansvar å gi pasienten den hjelpen som de har rett og krav på, og samtidig passe på at kvaliteten på tjenestene er faglig, juridisk og etisk forsvarlig. Et vedtak vil si hva pasientene har fått innvilget av nødvendig helsehjelp, som videre gjenspeiler en tilhørende vedtakstid (Fjørtoft, 2016). Fjørtoft (2016) trekker frem et eksempel hvor pasienten trenger hjelp til mat, medisiner og stell som tilsier ca. 30 minutter i vedtakstid. Det vil si at utøver har 30 minutter til rådighet for å hjelpe denne pasienten hver gang.

Ut ifra bestiller-utfører-modellen er tid en styrende ressursmessig rammefaktor som er med på å påvirke samhandlingen og kvaliteten på tjenestene. Det er helt avgjørende for pasientene at helsepersonell får nok tid til å imøtekomme pasientenes behov og utføre god omsorg. Å arbeide med mennesker krever tilpasninger da pasientens helsetilstand kan være svingende. I perioder trenger gjerne pasientene mer hjelp og har behov for samtaler eller annet. I slike tilfeller kan helsepersonell kjenne på tidspresstet i arbeidshverdagen. Helsepersonell må da hele tiden vurdere og prioritere tiden i forhold til tidsskjemaet og arbeide effektivt i forhold til antall pasienter. Andre faktorer som er med på å spise opp tiden til helsepersonell, er kjøreforholdene og kjøretiden det tar å komme seg fra en pasient til neste. På bakgrunn av

dette er det viktig at helsepersonell bruke sin faglige kunnskap for å fortløpende vurdere tjenestene som gis og de bør holde seg lojalt og kritisk til vedtakene som fattes (Fjørtoft, 2016).

2.2.2 Hjemmet som arena for palliasjon

For mange pasienter symboliserer hjemmet trygghet, selvstendighet og individualitet. Det er i hjemmet pasientene er beskyttet fra omverden og kan være seg selv. Det er her de kan forme sine egne hverdagslige rutiner og vaner og være sammen med nære relasjoner, som videre er med på å fremme deres mening og forutsigbarhet i hverdagen. Hvert hjem er unikt og representerer pasientenes identitet, verdier, historie, ressurser, drømmer, håp og behov (Fjørtoft, 2016). Palliasjon i hjemmet kan være med å skape ro og trygghet for pasienten, og samtidig være med å fremme opplevelsen av selvstendighet og mestring i en vanskelig livssituasjon (Meld. St. 24 (2019 – 2020)). I hjemmet kan pasienten være sammen med sin familie og venner og opprettholde de daglige rutiner. Dette vil tilsammen bidra til å normalisere hverdagen på tross av sykdom (NOU 2017:16, 2017). Fjørtoft (2016) presenterer hjemmets fire aspekter:

1. Det fysiske aspektet tar for seg rommene i hjemmet. Hvert rom har ulik funksjon og symbolsk betydning. De fleste rommene er private, og det finnes derfor grenser for hvem pasientene inviterer med inn i gang, stue, kjøkken og spesielt bad og soverom. Å motta hjemmesykepleie i hjemmet innebærer at disse rommene blir tatt i bruk. Pasientene kan derfor føle seg krenket, selv om det er nødvendig med hjelp.
2. Det materielle aspektet tar for seg de ulike tingene, innredningen og interiøret i hjemmet som representerer pasientenes liv, interesse, smak og økonomi. Det materielle er med på å tydeliggjøre pasientens bakgrunn, alder og identitet. Det kan derfor være utfordrende for pasientene å få hjelpemidler eller medisinsk utstyr inn i huset. For noen pasienter vil dette være et tegn på avhengighet og redusert selvstendighet.
3. Tidsperspektivet handler om struktur og døgnrytme i hverdagslivet. Pasientene bestemmer selv hva og når de vil gjøre deres hverdagslige aktiviteter. Når pasientene har behov for hjelp i hjemmet, vil disse rutinene ofte bli påvirket. Pasientene må da tilpasse seg etter hjemmesykepleiens tider og da ikke få bestemme så mye selv. De kan da oppleve irritasjonen og frustrasjonen dersom hjemmesykepleien er forsinket eller det er uvisst tid det er planlagt besøk.

4. Det sosiale aspektet omhandler relasjonen til familie, venner og andre besøkende, herunder familielivet, gjestfrihet og åpenhet til offentligheten. Alle pasienter har ulikt familieliv og sosialt nettverk og når hjemmesykepleien kommer inn i hjemmet blir disse sosiale relasjonene påvirket.

2.2.2 Samhandlingreformen

Samhandlingsreformen ble innført og realisert gjennom to nye lover som trådte i kraft 1. Januar 2012: lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og lov om folkehelsearbeid (Fjørtoft, 2016). Reformen tar utgangspunkt i regjeringens forslag til nytt lovverk som er presentert i Stortingsmelding 47: «Samhandlingsreformen: rett behandling- på rett sted- til rett tid» (Meld. St. 47 (2008–2009)). Samhandlingsreformen skulle være med på å øke kvaliteten på tjenestene og sikre den økonomiske bærekraften i samfunnet. Hovedmålet var å gjøre helsetjenestene mer rustet i møte med fremtidige utfordringer, både knyttet til et pasient- og samfunnsøkonomiske perspektiv (Fjørtoft, 2016).

Meld. St. 47 (2008–2009) presenterer tre hovedutfordringer:

1. Pasientene som mottar helsetjenester fra ulike tjenestesteder i kortere eller lengre periode, har behov for mer koordinerte og helhetlige tjenester. Herunder fokus på bedre samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste.
2. Tjenestene preges av for liten innsats innen helsefremmende og forebyggende helsearbeid. Fokuset burde rettes mer mot å mestre og redusere sykdomsutvikling, i stedet for å behandle sykdommer og komplikasjoner
3. Den demografiske utviklingen og endring av pasientens sykdomsbilde vil føre til at samfunnet ikke lengre er økonomisk bærekraftig. Det vil bli flere eldre med kroniske og sammensatte sykdommer, som resulterer i et økt tjenestebehov.

Regjeringen kom med fem hovedgrep som bestod av målrettede tiltak som skulle bidra til å svare på de nevnte utfordringene. Et av hovedmålene var å utvikle en klarere pasientrolle. Pasienten skulle i større grad være delaktige i egen behandling og få mulighet til å medvirke i gjennomføringen av tjenestetilbudet. Derfor måtte pasientenes individuelle behov, ønsker, levesett og evner settes i sentrum og helsetjenestene måtte tilpasses deretter (Meld. St. 47 (2008–2009)). I tillegg skulle det satses mer på gode helhetlige pasientforløp som skulle rette fokuset mot pasientens egen mestringsevne i livet og deres evne til å gjenopprette funksjoner eller egenmestring i størst mulig grad. I tillegg til tidligere forebygging og arbeid med å bedre

informasjonsdelingen mellom ulike tjenester innad i virksomheten og mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Dette for å sikre en mer helhetlig pasientbehandling (Meld. St. 47 (2008–2009)). Noen andre hovedmål var en ny fremtidig kommunerolle hvor kommunene skulle få mer ansvar. Dette innebar at pasientenes behov for helsehjelp skulle behandles på så lavt omsorgsnivå som var forsvarlig og så nær hjemmet som mulig. På denne måten kunne spesialisthelsetjenesten fokusere mer på å gi spesialiserte helsetjenester. Noe som resulterer i et økt kommunalt ansvar for å gi palliativ omsorg til de døende (Meld. St. 47 (2008–2009)). Kommunene ble også mer økonomiske ansvarlige for pasientene som var ferdig behandling på sykehuset og meldt som utskrivningsklare. Denne nye organiseringen sørget for et økt behov av kompetente helsepersonell i kommunen, da pasientene ble tidligere utskrevet fra sykehuset (Fjørtoft, 2016).

2.3 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg innebærer at pasienten settes i sentrum (Fjørtoft, 2016). McCance og McCormack (2017) presenterer rammeverket «*The person-centered practice framework*», som har blitt videreutviklet og tar utgangspunktet i: «*The person-centered nursing framework*». Disse rammeverkene består av fire følgende hovedelementer som har vært stabile over tid, som tilsammen skal bidra til en personsentrert og helhetlig omsorg: forutsetninger, omsorgsmiljø, personsentrert prosess og personsentrert utfall (McCance & McCormack, 2017). Det vil i denne oppgaven benyttes rammeverket «*The person-centered practice framework*» fordi dette rammeverket har en bredere kontekst som også tar hensyn til det tverrfaglige og profesjonelle (McCance & McCormack, 2017).

Forskning viser at profesjonell kompetanse hos helsepersonell er en viktig forutsetning for den personsentrerte omsorgen. Det vil være nødvendig med en kompetanse som går bredere enn den tekniske kompetansen. En annen forutsetning er at helsepersonell kjenner seg selv i møte med det syke mennesket og har evne til å bruke seg selv terapeutisk. Videre trekkes det også frem at omsorgen er for mye preget av rutiner og bevisste handlinger, noe som påvirker den meningsfulle og tillitsfulle relasjonsbyggingen (McCance et al., 2011).

2.3.1 Forutsetninger

Forutsetninger omhandler helsepersonells egenskaper. For å gi en personsentrert omsorg er det viktig at helsepersonell har en faglig og profesjonell kompetanse, som bygger på

kunnskap, ferdigheter og holdninger. Gode menneskelige ferdigheter blir beskrevet som et varmt og vennlig helsepersonell som videre legger grunnlaget for en positiv og tillitsfull relasjon. Gode verbale og ikke- verbale ferdigheter er også viktig for en effektiv kommunikasjon som handler om hva som blir sagt, hørt og formidlet gjennom kroppsspråket. Helsepersonell burde med fordel ha mot til å delta i de viktige samtalene og vise personlig bekymring for deres situasjon og videre finne gjensidige løsninger sammen. Det er også viktig å være klar over egne meninger, tro og verdier, og vise engasjement og forpliktelse overfor jobben da dette er med på å påvirke relasjonene og omsorgen som gis. (McCance & McCormack, 2017).

2.3.2 Omsorgsmiljøet

Omsorgsmiljøet omhandler omsorgens kontekst, det fysiske miljøet. For at helsepersonell skal kunne arbeide personsentrert og effektivt er det viktig med et miljø som fremmer muligheter og ressurser. For å yte omsorg av høy kvalitet må det være tilgjengelig arbeidsstyrke og tilstrekkelig antall av ansatte som har en passende kompetanseblanding. Dette for å sikre nødvendig kompetanse og ferdigheter innad i teamet. Det er viktig å utvikle positive og profesjonelle relasjoner til hverandre som ansatte som baserer seg på respekt, felles verdier og ønsker. Videre bør de organisatoriske systemene være samarbeidende, inkluderende, deltakende og fremme kreativitet, frihet, sikkerhet og profesjonell autonomi. Det tverrfaglige teamet burde preges av initiativ, engasjement, verdsettelse og faglig ansvarlighet. (McCance & McCormack, 2017).

2.3.3 Personsentrert prosess

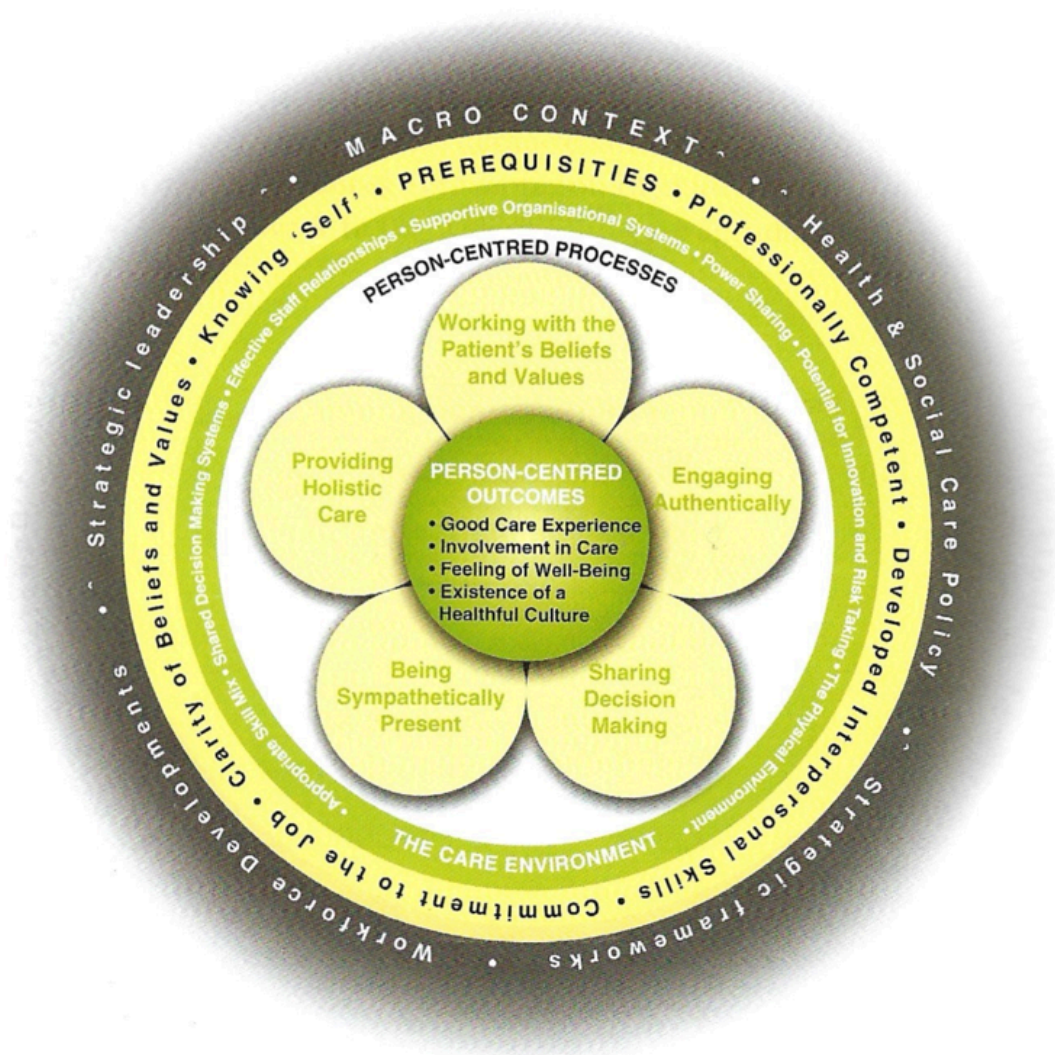
Personsentrert prosess handler om å utøve en personsentrert omsorg ved å ta utgangspunkt i pasientens tro og verdier, vise ekte engasjement, være sympatisk til stede, involvere pasienten og deres nærmeste i beslutningstaking og gi helhetlig omsorg. Den helhetlige omsorgen skal ta hensyn til hele mennesket, herunder både fysiologiske, psykologiske, sosiokulturelle, utviklingsmessige og åndelige dimensjoner. På denne måten blir pasientens behov identifisert og at pasienten opplever en samlet omsorg. (McCance & McCormack, 2017).

2.3.4 Personsentrert utfall

Personsentrert utfall omhandler resultatene fra den personsentrerte omsorgen. Et godt utfall er at pasientene opplever en følelse av god omsorg, brukermedvirkning, velvære og en sunn

omsorgskultur. En positiv erfaring av omsorgen som gis er med på å fremme pasientens følelse av velvære. Det er spesielt viktig at pasientene føler at de er involvert i egen pleie og i beslutninger som tas. En sunn omsorgskultur innebærer jobbreasjoner som er samarbeidende og støttende (McCance & McCormack, 2017). Se figur 2 for en oversikt over de ulike hovedelementene i forhold til hverandre.

Figur 2: The Person-centred Nursing Framework (McCance & McCormack, 2017).



3.0 Metode

I en forskningsprosess vil en metode være et redskap som benyttes for å gi svar på gitt forskningsspørsmål og fremme ny kunnskap (Dalland, 2015). Sosiologen Vilhelm Aubert definerer metode slik: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap» (Aubert, 1985, s. 196). Hensikten med denne studien var å få økt forståelse og belyse hvordan kreftpasienter erfarer palliativ omsorg i hjemmet. Det var da relevant for meg å finne ut av hvor mye forskning det fantes på dette fagfeltet. På bakgrunn av dette vil denne studien være en metasyntese. For helsepersonell er litteraturstudier viktig forskning fordi kunnskapen oppsummeres og fremstilles samlet. Det vil da være enklere å holde seg faglig oppdatert og avdekke kunnskapshull for videre forskning (Aveyard, 2019).

3.1 Metasyntese

En metasyntese er en systematisk oversikt av kvalitative primærstudier som bygger videre på kunnskapsgrunnlaget som allerede finnes fra før (Malterud, 2017). Det handler om å gå systematisk gjennom all tilgjengelig forskning innenfor et spesifikt tema eller fagfelt, vurdere og analysere forskningen og komme med et nytt og selvstendig bidrag (Persson, 2022). De kvalitative studiene sammenfattes på tvers for å komme frem til ny kunnskap som er mer enn summen av hver enkelt studie (Malterud, 2021).

3.2 Litteratursøk og søkestrategi

Hensikten med denne studien var å få forståelse for hvordan kreftpasienter erfarer palliativ omsorg i hjemmet. For å identifisere studier ble det søkt etter relevant litteratur fra september 2022 til desember 2022. Søkemotoren EBSCOhost og databasene CINAHL og MEDLINE ble benyttet. I disse databasene ble det gjort flere testsøk for å bli kjent med søketjenestene og deres søketeknikker og ulike måter å avgrense søkene på. Databasen CINAHL ble valgt fordi dette er en tverrfaglig database som inneholder et bredt utvalg av forskning innen sykepleie og lignende faggrupper. MEDLINE ble valgt fordi dette er en omfattende database innen det medisinske og sykepleiefaglige (Aveyard, 2019). I tillegg dekker denne databasen mange millioner artikler i omtrent 6000 tidsskrifter (Universitetet i Agder, 2022). I søkemotoren EBSCOhost ble det utført et avansert søk i databasene CINAHL og MEDLINE. Det ble også utført tilleggssøk i søkemotoren Google Scholar hvor siteringer og referanselister til relevante artikler ble sjekket og vurdert for inkludering.

PICO er et søkestrategiverktøy som er med på å definere nøkkelbegreper i forskningsspørsmålet og strukturere litteratursøket. I kvalitative studier hvor det forskes på erfaringer, benyttes gjerne rammeverket PICo med liten o (Universitetet i Agder, 2022). P står for populasjon (hvem) som i denne studien er pasienter med kreft. I står for interesse (hva) som i denne studien er palliativ omsorg. Co står for kontekst (hvor) som i dette tilfelle er i hjemmet (Aveyard, 2019). De valgte nøkkelbegrepene ble så oversatt til engelsk på bakgrunn av de engelskspråklige databasene: “cancer patient”, “palliative care” og “home”. Det ble valgt å søke etter “cancer” isteden for “cancer patient” for å søke bredere. Valg av søkeord hadde stor betydning for hvor mange og hvilke treff litteratursøket ga (Persson, 2022). Se tabell 1 for PICoT- skjema.

Tabell 1: PICoT- skjema (Aveyard, 2019)

Søkeblokker	P- Populasjon	I- Interesse	Co- Kontekst	T- Studietype
Norske søkeord	Pasient med kreft	Palliasjon Palliativ pleie Palliativ omsorg Palliativ behandling	Hjemme Hjemmeboende Hjemmebasert	Kvalitativ Hermeneutisk Fenomenologisk Intervju
Engelske søkeord	Cancer patient	Palliative care Palliative nursing Palliative medicine Palliative treatment	Home Dwelling Community Independent living Homebased Homebound Homecare Homehealth	Qualitative Hermeneutical Phenomenological Interview Theme Thematic Experience Content analysis

Videre ble de tre utvalgte nøkkelbegrepene; kreft, palliativ omsorg og hjemmeboende benyttet i en blokkstrategi. En blokk vil si alle mulige synonymer for begrepet (Aveyard, 2019). De 3 søkeblokkene ble i litteratursøket koblet sammen ved bruk av den boolske operatøren “AND”, for å begrense og få treff på litteratur hvor alle nøkkelbegrepene forekom (Aveyard, 2019). Videre ble søkeord i de ulike søkeblokkene valgt ut ifra databasenes emneord, som vil si databasenes standardiserte ord for et begrep (Universitetet i Agder, 2022). Eksempler på emneord som er blitt benyttet som søkeord er følgende: “palliative nursing”, “palliativ medicine”, “palliative treatment”, “independent living”, “homecare” og “homehealth”. Alle artiklene i databasene var merket med ulike emneord, det var derfor avgjørende å finne så mange søkeord som mulig for å finne flest mulig relevante artikler (Aveyard, 2019).

Det ble også valgt søkeord ut ifra tekstord som var benyttet i artiklenes tittel og sammendrag, slik som følgende: “dwelling”, “community”, “homebased” og “homebound”. Det ble benyttet den boolske operatøren “OR” mellom søkeordene i søkeblokkene, for å utvide søket og få flere treff på de ulike søkeordene (Aveyard, 2019). PICO- skjemaet ble utvidet til PICO^T da det var hensiktsmessig å avgrense søketreffene til ønsket metode. T står for studietype, som i denne studien er kvalitativ metode. Det ble derfor også inkludert søkeord som “qualitative”, “hermenutical”, “phenomenological”, “interview”, “theme”, “thematic”, “experience” og “content analysis”. Se tabell 1 for en fullstendig oversikt over PICO^T skjema og inkluderte søkeord.

Under litteratursøket ble det benyttet trunkering (*) av søkeordene for å få treff på alle endinger av ordet, eksempelvis “home*” som vil gi treff på både “homebased”, “homebound”, “homecare” og “homehealth”. Sammensatte søkeord slik som “content analys*” ble satt i anførselstegn for å få treff på disse ordene sammen og ikke hver for seg. Det ble også utført et tittelsøk (TI) på søkeblokk som omhandler nøkkelbegrepene som palliasjon og hjemme. Dette for å spesifisere søketreffene til å spesifikt omhandle palliasjon i hjemmet. Se tabell 2 for søkestreng i databasene CINAHL og MEDLINE via databaseverten EBSCOhost.

Tabell 2: Litteratursøk i databasene CINAHL og MEDLINE via databaseverten EBSCOhost, onsdag 19. oktober 2022

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S1	cancer* OR neoplasm* OR tumor* OR malign*	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL; MEDLINE	5,733,144
S2	TI (palliative* OR advanced*)	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL; MEDLINE	223,735
S3	TI (home* OR dwell* OR communit* OR independent*)	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL; MEDLINE	621,800
S4	qualitative OR hermeneutic* OR phenomenolog* OR interview* OR experience* OR themes OR thematic OR "content analys*"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL; MEDLINE	2,753,325

S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL; MEDLINE	670
----	-------------------------	-------------------------------	--	-----

3.3 Gjennomgang og inklusjon av artikler

Litteratursøket identifiserte totalt 670 treff. Det ble funnet 288 artikler i databasen CINAHL og 382 artikler i databasen MEDLINE. For å få en systematisk oversikt og sammenslåing av artiklene, ble referansene direkte overført fra databasene til det digitale verktøyet EndNote (Malterud, 2017). I denne overføringen ble det funnet 227 duplikater, som resulterte i 443 unike treff etter fjerning av duplikater. For gjennomgang av artiklene ble verktøyet Rayyan benyttet. Rayyan er et nettbasert verktøy som gjorde screeningen av artiklens tittel og sammendrag raskere og mer oversiktlig (Ouzzani et al., 2016). Screeningsprosessen ble utført av forfatter og veileder, da artiklene bør vurderes parallelt og uavhengig av minst to personer for å sikre kvaliteten av litteraturgjennomgangen (Malterud, 2017).

Inklusjon- og eksklusjonskriterier ble utformet for å rette fokuset mot relevante artikler (Aveyard, 2019). Se fullstendig oversikt over kriteriene i tabell 3.

- Artiklene skulle være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Andre språk ble ekskludert for å unngå at viktige språklige nyanser forsvant i oversettelsen (Malterud, 2017).
- Artiklene skulle være fagfellevurderte primærstudier med IMRAD- struktur
- Artiklene skulle ha en kvalitativ metode, kvantitative studier eller blandingsstudier ekskluderes
- Pasientene skal ha en kreftdiagnose, være over 18 år, bo hjemme og motta helse- og omsorgstjenester i palliativ fase. Dersom det var artikler som inneholdt flere populasjoner, var det viktig at artiklene hadde et tydelig skille mellom disse. Det ble valgt å ekskludere terminale/døende kreftpasienter (siste ukene til dagene av livet) på bakgrunn av at de ofte er preget av svakhet, hjelpeløshet og høy symptombyrde som videre påvirker deres erfaringer med å være hjemme (Gro, 2015).
- Artiklene skulle inneholde pasienters erfaring med å være hjemme. Artikler som omhandlet et spesifikt aspekt ved palliasjon ble derfor valgt å ekskluderes på grunn av feil utfall.

Tabell 3: Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier

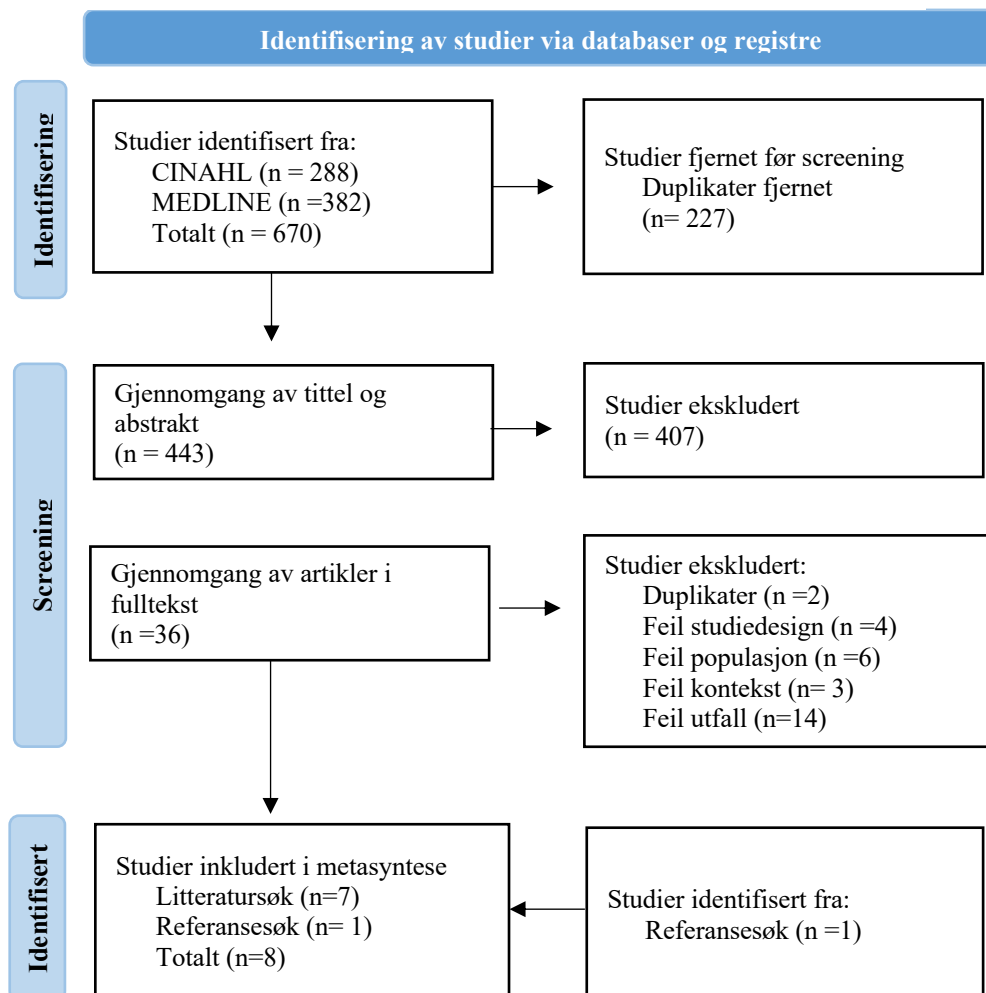
	Inkludert	Ekskludert
Språk	Norsk, svensk, dansk og engelsk	Andre språk
Publikasjonstype	Primærstudier med IMRAD struktur som er fagfellevurdert	Bøker og litteraturstudier
Studiemetode	Kvalitativ	Kvantitativ og blandingsstudier
Populasjon	Kreftpasienter over 18 år som bor hjemme og mottar helse- og omsorgstjenester i palliativ fase. Studier som inkluderer flere populasjoner, må skille tydelig mellom de ulike deltakerne.	Pasienter som er under 18 år. Pasienter som får kurativ kreftbehandling hvor målet er å helbrede pasienten. Terminale/døende kreftpasienter.
Kontekst	Hjemmeboende	Sykehus/hospice/sykehjem
Fokusområde	Kreftpasienters erfaring med palliasjon i hjemmet.	Studier som fokuserer på et spesifikt aspekt ved palliasjon slik som ensomhet, ernæring, hverdagslige aktiviteter/gjøremål, håp, identitet, obstipasjon, å fortelle sannhet, smerte og overganger mellom ulike forvaltningsnivåer. Artikler som omhandler hvordan koronapandemien påvirket palliasjon.

Videre i screeningsprosessen ble tittel og sammendrag til de 443 identifiserte artiklene lest og vurdert. Det ble her ekskludert 407 artikler på bakgrunn av inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Jeg satt da igjen med 36 artikler, hvor tre artikler ikke var å finne på internett. Universitetsbiblioteket ble da kontaktet for å få tilgang. Etter nærlesing av de 36 artiklene, ble det funnet ytterligere to duplikater som ble ekskludert. Fire artikler ble ekskludert grunnet feil studiedesign. Herav var to artikler kvantitative, en artikkel var kvalitativ/kvantitativ og en var en sekundærartikkel. Videre ble seks artikler ekskludert da de ikke skilte godt nok mellom populasjoner som pasient og pårørende og ulike diagnoser eller ikke mottok helse- og omsorgstjenester. Tre artikler ble ekskludert grunnet feil kontekst utenfor hjemmet.

Det var også flere artikler som omhandlet et spesifikt aspekt ved palliasjon og som ikke var relevant for å svare på studiens hensikt som ble rettet mot pasienters erfaring med palliasjon i hjemmet. På bakgrunn av dette ble det ekskludert 14 artikler grunnet feil utfall. Herav artikler som omhandlet håp (3), å fortelle sannheten ved diagnostisering (1), kulturelle forskjeller/ritualer (2), hverdagslige aktiviteter (4), betydningen av ulike tilknytningspersoner (1), ensomhet (1), gråt (1) og identitet (1). Oppsummert resulterte dette i syv artikler som ble inkludert i studien. De inkluderte artiklene ble også søkt opp i Google Scholar for sitering og

referansesjekk, hvor det ble funnet én studie til som ble inkludert. Hele inklusjonsprosessen er presentert i et PRISMA- flytskjema (Page et al., 2021) (figur 3) og de inkluderte artiklene i metasyntesen presenteres i en litteratormatrise (tabell 4).

Figur 3: PRISMA- flytskjema (Page et al., 2021).



Tabell 4: Litteratormatrise for inkluderte studier

(Forfattere, år) Tittel Land	Hensikt	Metode/design/ analyse	Utvalg, kjønn (aldersspenn)	Hovedfunn
(Nysæter et al., 2022) “Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase – a grounded theory study” <u>Norge</u>	Utforske preferansene for hjemmesykepleie over tid for å muliggjøre hjemmedød blant voksne kreftpasienter i sen palliativ fase	Kvalitativ Grounded theory. Individuelle intervjuer. Det ble til sammen utført 15 intervjuer. Pasientene ble intervjuet én til tre ganger hver Grounded theory analyse	9 kreftpasienter, 7 menn og 2 kvinner (6-90 r)	6 hovedkategorier som til sammen muliggjør hjemmedød: - håp og tillit til å få den omsorgen jeg trenger for å dø hjemme - å være i nuet - være trygg og ansvarlig bli sett og anerkjent - pålitelig, medfølende og kompetent helsepersonell - rettidig, prediktiv, kontinuerlig og adaptiv organisering
(Oosterveld-Vlug et al., 2019) “What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer” <u>Nederland</u>	Få innsikt i hvilke elementer kreftpasienter og pårørende anser som vesentlige for lindrende behandling av høy kvalitet og om disse kvalitetene er til stede i helse- og omsorgstjenesten de mottar.	Kvalitativ Semi-strukturerte intervjuer. Intervjuene ble utført én gang. Pasient og pårørende trengte ikke nødvendigvis være i slekt, men i ni tilfeller var de i slekt Tematisk analyse	13 kreftpasienter, 9 menn og 4 kvinner (58- 86 år) 14 pårørende, 3 menn og 11 kvinner (40- 79 år)	6 elementer som er vesentlige for palliativ behandling av god kvalitet i hjemmet: - Medisinsk kunnskap og ferdigheter - Tilgjengelighet - Fokus på personen: vise personlig interesse, bli tatt på alvor og ha en god kontakt og tillitsrelasjon. - Proaktivitet: planlegge, informere og ta samtalen om veien videre i god tid før - Godt samarbeid og informasjonsoverføring mellom fagfolk - Klare og raske prosedyrer
(Fjose et al., 2018) ““Non-palliative care” – a qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with the health care” <u>Norge</u>	Utforske hva eldre hjemmeboende kreftpasienter og deres familiemedlemmer opplever som viktig og vanskelig i møte med helsetjenesten	Kvalitativ Gruppe intervjuer. Det ble utført 26 intervjuer. Hvert intervju bestod av en kreftpasient og 1-4 pårørende med ulik relasjon Kvalitativ innholdsanalyse	26 kreftpasienter, Uvisst kjønn (≥65 år) og 60 pårørende, uvisst kjønn (≥18 år.	3 temaer: - Utmattende kreftoppfølging som ikke tilpasses etter pasientens behov og ressurser og manglende tilgjengelighet og kompetanse - Et rop om familiengasjement til å ha oversikt over informasjon og kontakt med helsetjenesten - Fragmentert omsorg (pårørendes erfaring)
(Devik et al., 2015) ““Picking up the pieces”- Meanings of receiving home nursing care when being old	Belyse den levde opplevelsen hos eldre kreftpasienter og tolke betydningene av å motta	Kvalitativ Narrative intervjuer. Intervjuene ble utført én gang.	9 kreftpasienter, 4 menn og 5 kvinner (71-92 år)	3 temaer med 6 undertemaer: - Å være fornøyd med det man får: være realistisk, ulike måter å tåle en vanskelig situasjon på - Å falle til ro: å høre til, bli bekreftet

and living with advanced cancer in a rural area” <u>Norge</u>	hjemmesykepleie i et landlig område	Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming		- Å miste sin plass: å bli begrenset og være ubetydelig
(O'Connor, 2014) “A qualitative exploration of the experiences of people living alone and receiving community-based palliative care” <u>Australia</u>	Utforske erfaringene med palliativ hjemmetjeneste hos kreftpasienter som bor alene og hvilke psykososiale problemer de har	Kvalitativ Semi-strukturerte intervjuer. Intervjuene ble utført én gang Konstant komparativ analyse	8 kreftpasienter, 4 menn og 4 kvinner (56- 86 år)	4 temaer: - Tap av sosialt nettverk og en følelse av å være med ensom - Opprettholdelse av uavhengighet og ikke være en byrde for andre - Balanse mellom selvstendighet og behovet for hjelp - Planlegge livets slutt
(Milberg et al., 2012) “What is a ‘secure base’ when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients’ and family members’ experiences of palliative home care” <u>Sverige</u>	Bruke erfaringene til pasienter og familiemedlemmer til å utforske palliativ hjemmetjeneste som en "sikker base"	Kvalitativ Intervjuer. Intervjuene ble utført én gang Deduktiv kvalitativ innholdsanalyse	12 kreftpasienter, 8 menn og 4 kvinner (35- 79 år) 14 familie-medlemmer, 3 menn og 11 kvinner (53-79 år)	7 hovedkategorier som kjennetegner palliativ hjemmetjeneste som en "sikker base": - Stole på personalet - Å være komfortabel - Å bli anerkjent som et individ - Ansvarsavlastning (bare familie-medlemmer) - Føle seg velkommen - Bli informert - Hverdagslivet hjemme Undertemaer som kom tydelig frem etter analyse: - Følelse av kontroll - Indre ro - Fortsette å være seg selv - Håp
(Melin-Johansson et al., 2008) “The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care” <u>Sverige</u>	Belyse betydningen av livskvalitet hos uhelbredelig kreftpasienter i palliativ hjemmetjeneste	Kvalitativ Narrative intervjuer. Intervjuene ble utført én gang Kvalitativ innholdsanalyse	8 kreftpasienter, 6 menn og 2 kvinner (35- 93 år)	3 hovedkategorier og 6 undertemaer som påvirket livskvaliteten: - Å være i en intens lidelse: å leve i en nødlidende kropp og utilsiktet isolasjon - Å ha pusterom i lidelsen: få tilbake håpet og ha muligheten til å forberede seg - Å være hjemme: å være uavhengig og føle seg trygg
(Appelin & Berterö, 2004) “Patients’ Experiences of Palliative Care in the Home” <u>Sverige</u>	Få forståelse av pasienters erfaring med lindrende behandling i hjemmet som gis av distrikt-sykepleier	Kvalitativ Intervju. Pasientene ble intervjuet én gang Georgi metode for analyse	6 kreftpasienter, 3 menn og 3 kvinner (54-85 år)	Erfaringene med lindrende behandling identifiserte et hovedtema: - Usikker sikkerhet 4 undertemaer: - Trygt, men utrygt hjemme - Følelse av maktløshet - Endring av hverdagen - Håp og tro på fremtiden

3.4 Kvalitetsvurdering

Artiklenes metodiske kvalitet ble vurdert ved hjelp av sjekklisten for kvalitative studier, Critical Appraisal Skills Programme (CASP) ((CASP), 2018). Denne sjekklisten er blitt videreutviklet av en ekspertgruppe og tar for seg ti spørsmål om problemstilling, relevans av kvalitativ metode, forhold mellom problemstilling og design, rekrutteringsstrategi, datainnsamling, relasjon forsker/deltaker, etikk, analyse, presentasjon av resultat og studiens nytteverdi (Malterud, 2017). Malterud (2017) trekker frem viktigheten av å vurdere den metodiske kvaliteten, men også se på hvordan artiklene presenterer sine funn og om de er innholdsrike og gjenbrukbare i egen metasyntese.

Vurderingen viste at artiklene i denne metasyntesen hadde fulgt basale vitenskapelige retningslinjer og var av god metodisk kvalitet. Ut ifra sjekklisten svarer alle artiklene tilfredsstillende på ni av ti spørsmål. Det som er felles for de inkluderte artiklene er manglende informasjon for å svare på punkt seks i sjekklisten, som tar for seg relasjon mellom forsker og deltakere. Vurdering av metodisk kvalitet ved bruk av CASP er presentert i tabell 5. Tidsskriftene til artiklene ble også søkt opp i register over vitenskapelige publiseringskanaler for å vurdere det vitenskapelige nivået. Tidsskriftene kunne rangeres fra nivå x til 2, hvor nivå 2 var det høyeste nivået. Vurderingen viste at alle tidsskriftene hadde fagfelleevaluering og var av god vitenskapelig kvalitet. To av tidsskriftene hadde nivå 2 og seks av tidsskriftene hadde nivå 1.

Tabell 5: CASP sjekkliste, 10 questions to help you make sense of a Qualitative research.

	(Nysæter et al., 2022)	(Oosterveld-Vlug et al., 2019)	(Fjose et al., 2018)	(Devik et al., 2015)	(O'Connor, 2014)	(Milberg et al., 2012)	(Melin-Johansson et al., 2008)	(Appel in & Berterö, 2004)
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x	x	x	x	x	x	x	x
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x	x	x	x	x	x	x	x
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x	x	x	x	x	x	x	x
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x	x	x	x	x	x	x	x

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x	x	x	x	x	x	x	x
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?								
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x	x	x	x	x	x	x	x
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x	x	x	x	x	x	x	x
9. Is there a clear statement of findings?	x	x	x	x	x	x	x	x
10. How valuable is the research?	x	x	x	x	x	x	x	x

3.5 Tematisk analyse

Analysen er utført med utgangspunkt i Braun og Clarkes (2006) tematisk analyse. Dette er en kvalitativ analysemetode som har med formål å identifisere, analysere og rapportere mønstre (temaer) i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse er med på å gi en rik og detaljert, men også kompleks fremstilling av data. Denne analysemetoden egner seg derfor godt til å få frem erfaringer, meninger og virkelighet (Braun & Clarke, 2006). Denne metoden ble valgt på bakgrunn av at den anbefales for nye forskere (Aveyard, 2019; Braun & Clarke, 2006), dens fleksibilitet og Braun og Clarkes (2006) gode beskrivelse av analysens fremgangsmåte.

Braun og Clarke (2006) presenterer seks analysefaser hvor forskeren kan bevege seg frem og tilbake i hele datasettet etter behov gjennom de ulike fasene:

1. Bli kjent med datamaterialet
2. Lag de første kodene
3. Søk etter temaer
4. Gjennomgang og evaluering av temaer
5. Definere og navngi temaene
6. Skrive rapporten

I den første fasen handlet det om å bli godt kjent og fordype seg i datamaterialet. I en metasyntese er det resultatkapitlene i de inkluderte studiene som utgjør datamaterialet (Malterud, 2017). Dette ble gjort ved å lese gjennom studiene flere ganger og se etter

betydninger og mønstre, både i dybden og bredden (Braun & Clarke, 2006). På denne måten kunne jeg begynne å tenke på mulige koder og temaer som var interessante og bli kjent med materialet. Resultatkapittelet i de inkluderte studiene ble overført til analyseverktøyet NVivo 12, som er et dataprogram som var med på å gjøre analysen mer systematisk, effektiv og oversiktlig (Dhakal, 2022). I andre fase begynte kodingen av innholdet i hele datamaterialet. Her ble datasettet delt inn i tekstnære og meningsfulle koder eller «nodes» som de ble kaldt i NVivo (Dhakal, 2022).

I tredje fase ble alle kodene sortert og satt sammen i ulike kombinasjoner for å danne undertemaer (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte å skrive alle kodene på post-it lapper slik at jeg enklere kunne flytte og organisere dem i ulike grupper og få bedre oversikt og helhetsbilde. Koder med samme betydning ble slått sammen slik at det ble færre koder å arbeide med. Videre i fase fire ble alle undertemaene sortert inn i hovedtemaer. Det ble brukt en del tid på dette da jeg så at flere av undertemaene passet bedre inn i andre temaer med samme overordnede betydning. Eksempelvis det å ha venner og familie rundt seg, som både passet inn under temaet tilgjengelighet, men også normalitet. Etter denne omorganiseringen ble temaene og de tilhørende kodene lest og vurdert på nytt for å sikre at hvert tema hadde helhetlig og tilstrekkelig mengde data (Braun & Clarke, 2006). I fase fem ble temaene definert og navngitt ut ifra deres unike mening og innhold. I sjette og siste fase begynte arbeidet med å skrive resultatkapittelet og presentere studiens funn (Braun & Clarke, 2006). For å belyse analyseprosessen er første tema som omhandler normalitet presentert i tabell 6.

Tabell 6: Oversikt over analyseprosess, tema 1-normalitet

Meningsenheter fra de inkluderte studiene	Kode (Node)	Undertema	Tema
«To be able to recognize scents, see my own things and smell my own towels and bed linen—the feeling of being at home is positive» (Melin-Johansson et al., 2008).	Være i kjente omgivelser	Betydningen av å være i eget hjem	
«Here, all requisites are known, both inside and outside the house. Memories live in the walls, and in the surrounding nature...» (Devik et al., 2015)			
«...It's easier to be unwell if I can stay at home...» (Appelin & Berterö, 2004).	Bedre å være syk i hjemmet		
«I want to be at home with my family ... Here at home I have my children ... my wife and the dogs ...» (Milberg et al., 2012).	Være med familien og venner		

<p>«The informants stated that the most important thing ever is to be together» (Appelin & Berterö, 2004).</p> <p>«I want to remain at home as long as possible, but if I have serious symptoms I would have to go to the hospital» (O'Connor, 2014).</p> <p>«Receiving home nursing care in this situation means to continue a familiar and meaningful life» (Devik et al., 2015).</p> <p>« "It's important for me to take one day at a time» (Nysæter et al., 2022).</p> <p>«When I come home I do not think about it [the illness] at all ... I do other things. ...» (Milberg et al., 2012).</p> <p>«Daily life appears somewhat empty, divided into hours for meals, medication, and rest in bed » (Devik et al., 2015).</p> <p>«...I want to live as usual but it's not possible...I can't cook...I can't go for a walk...» (Appelin & Berterö, 2004).</p> <p>« Effective symptom control included many good days because they did not suffer from physical pain, insomnia, or loss of appetite» (Melin-Johansson et al., 2008).</p> <p>«Provision of medication and aids that helped the patient to manage situations by himself/ herself and retain autonomy» (Milberg et al., 2012).</p> <p>«The patients... preferred to take care of themselves as far as they could, as this strengthened the sense of being in charge of their own lives» (Nysæter et al., 2022).</p> <p>«I can make my own decisions—I am able to decide over things in an entirely different way than in hospital» (Melin-Johansson et al., 2008).</p> <p>«their ability to influence things was minimal because of the protracted illness» (Appelin & Berterö, 2004).</p>	<p>Ulike tanker om ønsket dødssted</p> <p>Leve et kjent og meningsfullt liv</p> <p>Flytte fokuset bort fra sykdommen</p> <p>De daglige rutinene er ikke det samme</p> <p>Symptomlindring og hjelpemidler</p> <p>Selvstendighet</p> <p>Ta egne valg og bestemme mer selv</p> <p>Redusert evne til å påvirke grunnet sykdom</p>	<p>Tilstrebe hverdagslivet</p> <p>Bevare følelsen av autonomi</p>	<p>Tema: Normalitet</p>
---	---	---	-----------------------------

4.0 Resultat

I dette kapittelet vil funn fra de inkluderte studiene bli presentert. Resultatet av analyseprosessen og funnene er sammenfattet i tre følgende hovedtemaer: normalitet, tilgjengelighet og kontinuitet. Hvert hovedtema består av flere relevante og sentrale undertemaer. En fullstendig oversikt over hovedtemaer og undertemaer er presentert i tabell 7.

Tabell 7: Oversikt over temaer og undertemaer

Hovedtemaer	Undertemaer
Normalitet	<ul style="list-style-type: none">• Betydningen av å være i eget hjem• Tilstrebe hverdagslivet• Bevare følelsen av autonomi
Tilgjengelighet	<ul style="list-style-type: none">• Muligheten til å kontakte helsepersonell• Faglig kunnskap, kompetanse og informasjon styrket omsorgens kvalitet• Godt tverrfaglig samarbeid var viktig for den helhetlige pasientoppfølgingen
Kontinuitet	<ul style="list-style-type: none">• Betydningen av personlig- og organisatorisk kontinuitet• Kontinuitet og personlige egenskaper til helsepersonell påvirket den tillitsfulle relasjonsbyggingen

4.1 Normalitet

Studiene viste at det betydde mye for pasientene å få være i eget hjem og opprettholde normaliteten i deres liv på tross av den uheldelige kreftsykdommen. De ønsket å tilstrebe et normalt hverdagsliv så mye som mulig, hvor deres autonomi, selvbestemmelse og sosiale kontakt med nære og kjære ble opprettholdt. Videre vil det presenteres tre undertemaer: betydningen av å være i eget hjem, tilstrebe hverdagslivet og bevare følelsen av autonomi.

4.1.1 Betydningen av å være i eget hjem

«To be able to recognize scents, see my own things and smell my own towels and bed linen—the feeling of being at home is positive» (Melin-Johansson et al., 2008).

Flere av de inkluderte studiene viste at det betydde mye for pasientene å få være i eget hjem (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). For mange av pasientene symboliserte hjemmet trygghet. Det var derfor viktig og høyt verdsatt for dem å få muligheten til å få hjelp i hjemmet (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Det var flere pasienter som syntes det var bedre å være syk og lide i

eget hjem og da fokusere mer på det som var meningsfullt med å være hjemme (Appelin & Berterö, 2004; Fjose et al., 2018). Det som blir trukket frem som spesielt viktig var å få være i kjente omgivelser. Hjemmene var fylt med minner, familiebilder og personlige eiendeler (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008). Devik et al. (2015) utdypet også betydningen av det kjente landskapet og nærmiljøet rundt hjemmet. Solidariteten i nærmiljøet ble høyt verdsatt fordi naboene tok godt vare på hverandre. Det ble trukket frem at det var godt å vite at naboene kjente til pasientenes situasjon og hva de har gått gjennom i livet (Devik et al., 2015). Pasientene som bodde i mer landlige områder, var ikke bekymret for avstanden og kjøretiden til og fra nærmeste sykehus fordi de var nært knyttet til hjemmet og ønsket dermed å forbli hjemme (Devik et al., 2015).

«I want to be at home with my family ... Here at home I have my children ... my wife and the dogs ...» (Milberg et al., 2012).

Pasientenes følelse av ensomhet ble redusert da de kunne være hjemme med sine nærmeste (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). Å være sammen med familie og venner bidro til en følelse av trygghet (Appelin & Berterö, 2004), tilhørighet (Devik et al., 2015) og bli elsket (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015). Appelin og Berterö (2004) beskrev muligheten for en styrket relasjon da de hadde tid til å ta dype og alvorlige samtaler. Videre satte pasientene pris på hjelp fra sin familie i hjemmet (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008). Det ble trukket frem at det var enklere for pasientene å få hjelp av familiemedlemmer som hadde utdanning innen helse (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018). Det var fler pasienter i studien til Fjose et al. (2018) som overlot ansvaret for å holde kontakt med helsetjenestene og håndtere informasjon til familiemedlemmer. Det var også noen pasienter som bodde alene (Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). For å komme i kontakt med vennene sine, brukte de datamaskin og telefon. Det var den eneste sosiale kontakten de hadde, bortsett fra de daglige butikturene (O'Connor, 2014). Helsepersonell ble trukket frem som viktige støttespillere for pasientene som hadde begrenset sosialt nettverk (Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). Andre pasienter brukte også telefonen for å opprettholde kontakten med familie som ikke bodde i nærheten (Devik et al., 2015).

«... if I get worse I have to go to the hospital ... I can't stay at home then ...» (Appelin & Berterö, 2004). «I think that hospice would be a more peaceful place» (O'Connor, 2014).

Studiene til Appelin og Berterö (2004), Nysæter et al. (2022) og O'Connor (2014) viste at pasientene hadde ulike tanker om ønsket dødssted. Flere av pasientene ønsket å være hjemme resten av livet og dø i hjemmet (Appelin & Berterö, 2004; Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). De hadde håp og tillit til at helsepersonell kunne muliggjøre hjemmedød. På tross av negativ sykdomsutvikling og økt behov for hjelp, forble dette ønske uendret (Nysæter et al., 2022). Andre pasienter ønsket også å være hjemme så lenge som mulig, men dersom det ble en forverring av plager og symptomer innså de at de måtte innlegges på sykehus (Appelin & Berterö, 2004; O'Connor, 2014). Noen av pasientene som bodde alene, mente at det ville være bedre for dem å være på et hospice. De så på hospicet som et fredfullt sted hvor de kunne være sammen med andre (O'Connor, 2014).

4.1.2 Tilstrebe hverdagslivet

«Receiving home nursing care in this situation means to continue a familiar and meaningful life» (Devik et al., 2015). «It's important for me to take one day at a time» (Nysæter et al., 2022).

Pasientene ønsket å tilstrebe et normalt og meningsfullt hverdagsliv så mye som mulig på tross av den uhelbredelige sykdommen (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). De ønsket å fortsette livet og utføre de vanlige hverdagslige rutinene i hjemmet (Appelin & Berterö, 2004). Flere pasienter fokuserte på å ta en dag av gangen og hadde gjerne kun mål for samme eller påfølgende dag (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008; Nysæter et al., 2022). Noen av pasientene trakk frem viktigheten av å utnytte hver time de følte seg bra og da planlegge ulike gjøremål som skulle gjøres og når (Appelin & Berterö, 2004).

«When I come home I do not think about it [the illness] at all ... I do other things. ...» (Milberg et al., 2012).

Hverdagslivet ble brukt som en distraksjon for å flytte fokuset bort fra sykdommen og den kommende døden. For pasientene representerte hverdagslivet et sunt liv (Milberg et al., 2012). Flere pasienter ønsket verken å tenke eller å snakke om sykdommen fordi det minnet dem på at livet en gang skulle ta slutt (Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Samtidig ønsket andre pasienter å forberede seg selv og familien på den kommende døden i fremtiden (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008). Her ble det trukket frem at pasientene som opplevde en langsom sykdomsutvikling fikk mer tid til å tenke på seg selv som et individ, forberede seg på døden og gi slipp på livet (Melin-Johansson et al., 2008). Noen pasienter synes det var tungt å ikke kunne ta del i fremtidige familieplaner (Melin-Johansson et al., 2008). Pasientene ønsket å snakke om begravellesordninger (Melin-Johansson et al., 2008) og ordne banktransaksjoner, forsikringer og lignende (Appelin & Berterö, 2004).

«... I want to live as usual but it's not possible...I can't cook...I can't go for a walk...» (Appelin & Berterö, 2004). «Daily life appears somewhat empty, divided into hours for meals, medication, and rest in bed» (Devik et al., 2015).

Det var også noen pasienter som syntes det var vanskelig å tilstrebe hverdagslivet på tross av deres sterke ønske. Det var en stor sorg og lidelse for pasientene å bli syk og svak, noe som videre var med på å redusere deres livskvalitet (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008). De følte på en maktløshet og trøtthet som var med på påvirke hverdagen og de følte at livet ikke ble det samme (Appelin & Berterö, 2004). Det ene øyeblikket lå de i sengen og planla ulike aktiviteter, men i neste øyeblikk hadde de ikke krefter nok til å utføre dem. De var ikke like mobile som tidligere (Melin-Johansson et al., 2008). Pasientene følte seg kontrollert av svakheten og var fanget i egen kropp. Det var flere ting som pasientene ikke klarte lengre. Pasientene i Appelin og Berterö (2004) klarte ikke lengre å lage mat, gå turer og ansvaret for ulike gjøremål eller aktiviteter ble overlatt til andre. Pasientene kunne da føle seg som en byrde da familien fikk flere oppgaver. De fikk også da en følelse av at de måtte være sterke for familien i den vanskelige livssituasjonen. En pasient i Melin-Johansson et al. (2008) hadde mistet evnen til å løfte sine armer, noe som resulterte i at hun ikke lengre kunne klemme familie eller venner. Pasientene hadde ikke muligheten til å delta på faste sosiale sammenkomster (O'Connor, 2014). Videre beskrev pasientene at dagene følte lange. De bestod av måltider, medisiner og mye hvile. Dagene ble brukt til mye venting som følte

meningsløst. En god dag var da det skjedde noe uventet eller noe ekstraordinært som de hadde lyst til å gjøre (Devik et al., 2015).

Pasientene hadde ulike holdninger og måter å håndtere vanskelige situasjoner og døden på. Noen pasienter tok alt for gitt (Appelin & Berterö, 2004), var nedlatende (Devik et al., 2015), tenkte kun på seg selv, levde for å overleve eller ville få livet overstått (Melin-Johansson et al., 2008). En pasient tenkte at sjelen gikk videre etter døden til en annet sted hvor livet gikk videre (Melin-Johansson et al., 2008). Det var også noen pasienter som følte deres sykdomstilstand var avhengig av været, hvor de følte seg bedre når det var varmt og sola skinte. Dersom smertene og lidelsen var ute av kontroll og vedvarte, håpte pasientene på en kort slutfase (Appelin & Berterö, 2004). Det var en pasient som sa at så lenge sykdomstilstanden var stabil, var livet håndterbart (Devik et al., 2015). Å leve i en lidende kropp ble beskrevet som en dødsdom som kontrollerte hele livet (Melin-Johansson et al., 2008).

«Effective symptom control included many good days because they did not suffer from physical pain, insomnia, or loss of appetite» (Melin-Johansson et al., 2008).

For at pasientene skulle få muligheten til å tilstrebe hverdagslivet var det flere pasienter som mente at det var viktig med god symptomlindring og at hjemmet var tilrettelagt med hjelpemidler (Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Ved hjelp av god smertelindring kunne pasientene oppleve flere gode dager uten smerte, søvnløshet og dårlig matlyst. Dette ga pasientene en følelse av optimisme, lykke og håp. Pasientene kunne da delta mer i hverdagslivet og ha styrke til å hjelpe familie med for eksempel å betale regninger (Melin-Johansson et al., 2008) og engasjere seg mer i hverdagslige aktiviteter, slik som å være i hagen, gå turer eller være med familien (Milberg et al., 2012).

4.1.3 Bevare følelsen av autonomi

«I can make my own decisions—I am able to decide over things in an entirely different way than in hospital» (Melin-Johansson et al., 2008).

Flere av studiene belyste pasientenes viktighet av å kunne bevare sin autonomi (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter

et al., 2022; O'Connor, 2014). I hjemmet kunne pasientene stå for egne valg og bestemme mer selv (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008; Nysæter et al., 2022). Herunder blir det trukket frem valg av ønsket mat (Appelin & Berterö, 2004), tidspunkt for medisinske prosedyrer, hjelp fra hjemmesykepleien og besøk (Melin-Johansson et al., 2008). Noen pasienter erfarte at helsepersonell så på dem som et selvstendig menneske. De fikk da muligheten til å være med på å påvirke og bestemme over egen medisin behandling og pleie (Melin-Johansson et al., 2008; Nysæter et al., 2022)

Noen pasienter ønsket å klare seg mest mulig selv for å styrke følelsen av selvstendighet og normalitet (Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). Pasientene som bodde alene, hadde gjerne en sterkere motivasjon til å fortsette å ta vare på seg selv og ble gjerne lettere irritert da det ble tilbudt hjelp. Samtidig som de aksepterte hjelp dersom det var nødvendig for å opprettholde autonomien (O'Connor, 2014). Pasientene i Nysæter et al. (2022) ønsket også å ta vare på seg selv så langt de kunne, men tok gjerne imot hjelp til det de ikke klarte selv. Det ble trukket frem at behovene varierte hver dag, men at de satt pris på å få hjelp til små hverdagslige gjøremål slik som å henge opp klesvasken. I tilfeller hvor pasienten ikke ønsket hjelp, men familien trengte støtte kunne det gjerne oppstå konflikter innad i familie (Fjose et al., 2018).

«Provision of medication and aids that helped the patient to manage situations by himself/herself and retain autonomy» (Milberg et al., 2012).

For at pasientene skulle få muligheten til å bevare sin autonomi var det viktig for noen pasienter med god symptomlindring og bruk av hjelpemidler (Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012). Det var en pasient som ble sint og deprimert da han ikke kunne ta hånd om seg selv, men ved hjelp av en morfininjeksjon, kunne pasient klare mere selv. Pasienten klarte da å komme seg ut av sengen og kle på seg selv (Milberg et al., 2012). Dette var med på å gi en følelse av verdighet og trygghet (Milberg et al., 2012) og selvstendighet (Melin-Johansson et al., 2008).

«Their ability to influence things was minimal because of the protracted illness» (Appelin & Berterö, 2004).

Det var noen pasienter som trakk frem en manglende følelse av autonomi (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Pasientene mente at de

hadde mistet ansvaret og muligheten til å påvirke egen pleie da de hadde blitt avhengige av å motta helsehjelp, på grunn av langvarig sykdom og endring i egne omsorgsevner (Appelin & Berterö, 2004; Nysæter et al., 2022). Pasientene beskrev en manglende følelse av kontroll når det kom til å velge tidspunkt for legging, fordi de måtte få hjelp før sykepleieren sluttet på jobb (Devik et al., 2015). Deres eget selvbildet ble truet da de hadde behov for hjelp til personlig hygiene og bleieskift (Milberg et al., 2012).

4.2 Tilgjengelighet

For pasientene var det en trygghet å vite at de kunne kontakte helsepersonell dersom det skulle være noe. De satt pris på god faglig kunnskap, kompetanse og informasjon som var med på å styrke deres kvalitet på den palliative omsorgen i hjemmet. I tillegg hadde det tverrfaglige samarbeidet også stor betydning for pasienters erfaring. Videre vil det presenteres tre undertemaer: muligheten til å kontakte helsepersonell, faglig kunnskap, kompetanse og informasjon styrket omsorgens kvalitet og godt tverrfaglig samarbeid var viktig for den helhetlige pasientoppfølgingen.

4.2.1 Mulighet til å kontakte helsepersonell

. «I know that I can get help. When something happens, pain or something, it's only a call and then they [palliative staff] come... » (Milberg et al., 2012).

Flere av de inkluderte studiene belyste viktigheten for pasientene av et tilgjengelig helsepersonell (Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; O'Connor, 2014; Oosterveld-Vlug et al., 2019). For noen pasienter handlet tilgjengeligheten om å kunne ta kontakt med helsepersonell når som helst i løpet av døgnet og hele uken (Milberg et al., 2012). Pasientene i Milberg et al. (2012) mente det var enklere å ta kontakt dersom ansatte uttrykte et ønske om å bli kontaktet dersom det skulle oppstå problemer, symptomer eller endring i den palliative situasjon. Videre opplevde pasientene trygghet da helsepersonell var enkle å få tak i på telefon (Melin-Johansson et al., 2008) og kom dersom det var behov for hjelp (Devik et al., 2015; Milberg et al., 2012; O'Connor, 2014). Dersom pasientene erfarte manglende tilgjengelighet ved akutte situasjoner, følte pasientene at de akutte situasjonene var kaotiske og usikre. Det hendte også at de følte seg avvist eller at helsepersonell ikke var interesserte i å hjelpe ved behov (Milberg et al., 2012).

«...they could always reach the GP if the patient needed specific care or had urgent questions» (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Noen pasienter erfarte også god tilgjengelighet hos sin fastlege, som kunne kontaktes på privat telefonnummer hele døgnet og kom gjerne på hjemmebesøk for utførelse av prosedyrer eller for en samtale (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Andre pasienter erfarte derimot at det var vanskeligere å få kontakt med legen og at de måtte forklare deres situasjon til fastlegens assistent, før de fikk snakke med sin lege (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasientene som bodde i mer landlige strøk, beskrev at de ofte måtte vente på hjelp. På tross av ventetiden var pasientene sikre på at hjemmesykepleien kom så fort de kunne og de følte at de fikk god omsorg (Devik et al., 2015). Noen pasienter hadde også stor tillit til nærmiljøet og antok at naboer som var utdannet sykepleiere ville hjelpe til dersom det skjedde noe (Devik et al., 2015).

4.2.2 Faglig kunnskap, kompetanse og informasjon styrket omsorgens kvalitet

«The informants give the district nurses credit for the safety they create, by being a competent... and professional nurse» (Appelin & Berterö, 2004).

Studiene viste at faglig kunnskap og kompetanse var høyt verdsatt hos flere av pasientene og helsepersonell ble beskrevet som kompetente og profesjonelle (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Kompetente helsepersonell som ble trukket frem var kreftkoordinator og de gjerne de som var eldre (Nysæter et al., 2022). Pasientene i Oosterveld-Vlug et al. (2019) så på den faglige kunnskapen som en indikator på omsorgens kvalitet. I studien til Nysæter et al. (2022) ble kompetanse delt inn i to typer. Den første typen baserte seg på å kunne vurdere pasientens sykdom, symptomer og behov, oppdage endringer, videreformidle informasjon til riktig personell i det tverrfaglige teamet og kunnskap om tekniske ferdigheter. Den andre typen for kompetanse gikk ut på om helsepersonell var kjent med pasientens situasjon og deres hjem. Studien til Oosterveld-Vlug et al. (2019) fremhevet også viktigheten med å være oppdatert på pasientsituasjonen. I studien til Devik et al. (2015) fikk tekniske ferdigheter og spesialkompetanse liten oppmerksomhet.

«...the community nursing staff... worked professionally, were hygienic and showed competence in, for instance, the prevention of pressure sores» (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Pasientene hadde håp og tillit til at helsepersonell tilrettela hjemmet med nødvendig medisinsk utstyr og hadde nok kompetanse til å håndtere ulike utfordringer og møte fremtidige behov (Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2005; Nysæter et al., 2022). Flere pasienter erfarte at helsepersonell hadde god kompetanse innen symptomlindring hvor de følte at deres ubehag som smerte, søvnmangel, dårlig matlyst ble lindret (Milberg et al., 2012) og trykksår ble forebygget (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Dersom helsepersonell hadde gitt dem medisinsk behandling som hadde god effekt, beskrev pasientene en følelse av pusterom og håp (Melin-Johansson et al., 2008). Flere studier viste at pasientene holdt fast ved håpet om nye medisiner, behandlinger, en helbredelig kur eller et mirakel som ville stoppe sykdomsutviklingen. Å gjennomgå vanskelig behandling ga håp om å bli kurert og mot til å kjempe videre (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008). I pasientens medisinske behandling ble det trukket frem et ønske for mer feilfrie prosedyrer (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Pasientene erfarte at det var viktig med riktig informasjon for at de kunne oppleve omsorg av god kvalitet. Her ønsket de å bli godt informert om diagnose, prognose, medisinsk opplegg og samtaler som var planlagt, i god tid før det skjedde (Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Når pasientene opplevde komplikasjoner var det viktig for pasientene at helsepersonell brukte både sin kunnskap og kompetanse til å informere, veilede og trygge pasientene og familien i hva de skal gjøre dersom det skjer akutte symptomer. Slik som å veilede og informere dem om når de burde ta/gi morfin for å redusere lidelse (Milberg et al., 2012).

«...proper communication about the diagnosis and prognosis as important for good care» (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Pasientene i Oosterveld-Vlug et al. (2019) foretrakk ulike kommunikasjonsstiler, herunder ønsket noen en mer objektiv fremstilling av informasjon som baserte seg på statistikk og gjennomsnitt, samtidig som andre synes det var bedre med konkret informasjon. De ønsket at fastlegen ikke skulle unngå vanskelige temaer og si det som det er (Fjose et al., 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Det var en trygghet for pasientene dersom helsepersonell tok initiativ til å snakke om livets slutt og legge fremtidige planer. Selv om det var vanskelig og

følt konfronterende, ble pasientene mer bevisst på livets slutt og gjorde i bedre stand til å forutse fremtidige beslutninger (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Når sykdomsutviklingen krevde endringer i hjemmet, medisinsk utstyr eller smertelindring ble behovet for å snakke om døden tydelig (Nysæter et al., 2022). En saktere sykdomsutvikling ga pasientene mer tid til å få bedre innsikt og kommunisere vanskeligere følelser (Melin-Johansson et al., 2008).

Det var også noen pasienter som følte på en manglende tillit til at helsepersonell var tilgjengelige og hadde kompetanse nok til å håndtere fremtidige situasjoner (Milberg et al., 2012). Videre var en begrensning for pasientens opplevelse av god omsorg manglende informasjon. Noen pasienter følte at de generelt ikke hadde nok kunnskap. De ønsket da å snakke med helsepersonell for å få svar på ulike spørsmål, men erfarte da at helsepersonell ikke svarte (Appelin & Berterö, 2004). Det var også noen pasienter som følte at helsepersonell snakket mer med familien, enn til pasienten selv (Devik et al., 2017). Andre pasienter erfarte at de ikke klarte å holde kontakt med helsetjenesten og motta informasjon. Sykehuset snakket først og fremst til pasientene og tok ikke hensyn til om pasientene ønsket eller hadde kapasitet til å håndtere informasjonen. Dette bidro til at mye informasjon ble glemt, som bidro til mye angst og uro hos pasientene (Fjose et al., 2018)

4.2.3 Godt tverrfaglig samarbeid var viktig for den helhetlige pasientoppfølgingen

«Their care needs were met and fulfilled quickly, and they felt that everything was taken care of» (Melin-Johansson et al., 2008).

Det var noen studier som belyste viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid (Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasientene erfarte at helsepersonell var behjelpelige med å navigere dem i helsevesenet og de følte at alt ble tatt hånd om (Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008). Herunder blant annet å snakke med sykehuset og henvise pasienten videre til relevante samarbeidspartnere (Fjose et al., 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasientene følte at helsepersonell hjalp dem så mye de kunne (Nysæter et al., 2022). Det ble beskrevet som en lettelse for pasienten at helsepersonell hadde gode organiserings ferdigheter og planla oppfølgingen for dem (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pasientene mente at deres behov ble ivaretatt og ble raskt henvist uten å forhandle dersom det var behov for det. Dette satt pasientene stor pris på ved for eksempel sterke smerter (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

«Patients and relatives found proper collaboration and transparency between healthcare professionals important» (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Noen pasienter beskrev samarbeidet mellom fastlegen og ansatte i kommunehelsetjenesten som noe positivt. Pasientene følte de arbeidet sammen og var likeverdige partnere (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Noen erfarte at fastlegen bidro til god pasientoppfølging da de holdt seg oppdatert på pasientsituasjonen og regelmessig tok kontakt med pasienten for å høre med dem hvordan de har det. For pasientene ble dette sett på som en moralsk plikt og veldig viktig (Oosterveld-Vlug et al., 2019). En pasient følte fastlegen ivaretok pasienten på en god måte og ga dem en følelse av trygghet (Milberg et al., 2012). Andre pasienter derimot erfarte en fragmentert oppfølging av fastlegen og trakk frem en følelse av manglende tillit til samarbeidet. De mente at fastlegen burde sett sykdomsutviklingen for lenge siden, noe som førte til forsinkelse i selve diagnostiseringen til pasientene (Fjose et al., 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019).

«Travelling to the hospital was also quite an ordeal for the frailest patients» (Fjose et al., 2018).

Flere av de svakeste pasienter i studien til Fjose et al. (2018) erfarte en utmattende kreftoppfølging på sykehuset. De hadde gjerne nedsatt bevegelse og smertefulle symptomer som gjorde reisen til sykehuset krevende. Dersom de ikke hadde mulighet til å kjøre selv i egen bil, måtte de ta kollektiv taxi. De erfarte at de da måtte samkjøre med andre pasienter som skulle samme vei. Reiseveien var smal, svingete og humpete og på vinteren tok reisen ekstra lang tid grunnet isete og glatte veier. Pasientene beskrev dette som forferdelig og ubehagelig. Dette resulterte i flere innleggelses og at pasienter og familie ønsket å avbestille oppfølgingstimer for å unngå dette ubehaget (Fjose et al., 2018). Noe annet som ble erfart som utmattende var pasientens bruk av tid og energi på papirarbeid for medisinsk-tekniske hjelpemidler og refusjoner for mottatt omsorg. Pasientene hadde heller ønsket å bruke denne tiden på noe annet (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

4.3 Kontinuitet

De inkluderte studiene viste at kontinuitet og personlige egenskaper hos helsepersonell betydde mye for pasienten og var med på å påvirke deres erfaringer med den palliative

omsorgen. De erfarte både en hemmende og fremmende kontinuitet og ulike egenskaper som videre påvirket den tillitsfulle relasjonsbyggingen. Videre vil det presenteres to undertemaer: betydningen av personlig- og organisatorisk kontinuitet og kontinuitet og personlige egenskaper hos helsepersonell påvirket den tillitsfulle relasjonsbyggingen.

4.3.1 Betydningen av personlig- og organisatorisk kontinuitet

«Continuity concerned the team level (meeting the same staff members) and also the organisational level, (few health care units being involved in the patient's care)» (Milberg et al., 2012).

De inkluderte studiene viste at pasientene hadde forskjellig erfaring når det kom til personlig- og organisatorisk kontinuitet i den palliative omsorgen (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Pasientene mente at kontinuitet bidro til trygghet (Fjose et al., 2018). Pasientene foretrakk helsepersonell som var kjent med pasientens situasjon og hjem (Nysæter et al., 2022). De som bodde i landlige områder kjente gjerne alle sykepleierne og av og til var de også i slekt (Devik et al., 2015). Videre hadde det stor betydning for pasientene å vite hvem som kom ved neste anledning (Nysæter et al., 2022). Noen pasienter hadde gode erfaringer med kreftsykepleieren, som var den samme over tid og ble derfor ansett som en stor ressurs (Fjose et al., 2018).

«Sometimes I wished that they weren't so many» (Nysæter et al., 2022). «They felt they were being sent back and forth between the primary and secondary care providers» (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Pasientene som mottok hjemmesykepleie opptil flere ganger i løpet av dagen, opplevde å møte mange ulike mennesker (Nysæter et al., 2022). Dette var med på å gi en følelse av at hjemmet ble invadert av fremmede (Milberg et al., 2012). Som videre bidro til usikkerhet og pasientene opplevde dette som krevende (Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Det var også noen pasienter som erfarte manglende kontinuitet hos onkologen på sykehuset og hos fastlegen. De følte at hele konsultasjonen ble brukt til å lese seg opp på pasientens journal, som resulterte i at pasientene ikke fikk svar på det de ønsket. Timen følte da unyttig (Fjose et al., 2018). Pasientene i Oosterveld-Vlug et al. (2019) syntes det var for mange involverte i deres palliative omsorg. De følte de ble sent frem og tilbake mellom tjenestene i systemet og følte de manglet et holdepunkt på hvem de skulle kontakte dersom det var noe angående deres

medisiner eller trengte nye resepter. De trakk også frem at dette var med på å påvirke kommunikasjonen og informasjonsflyten mellom de involverte. Dette resulterte derfor ofte i feil overføring av viktig informasjon (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

4.3.2 Kontinuitet og personlige egenskaper hos helsepersonell påvirket den tillitsfulle relasjonsbyggingen

«Getting to know the personnel demands continuity among the personnel and would enable the establishment of safe and trusting relations with personnel» (Fjose et al., 2018).

Flere av de inkluderte studiene viste at kontinuitet var viktig for å skape en god og tillitsfull relasjon mellom pasient og helsepersonell (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019). De ulike studiene beskrev helsepersonell som snille, hjelpsomme (Devik et al., 2015), oppmerksomme, lydhøre (Milberg et al., 2012), medfølende, pålitelige (Nysæter et al., 2022), sensitive (Appelin & Berterö, 2004) og var verdt deres vekt i gull (Melin-Johansson et al., 2008). Etter hvert som sykdommen utviklet seg ble tillitsbåndet mellom pasient, fastlege og andre helsepersonell sterkere. Pasientene foretrakk at fastlegen utførte medisinske prosedyrer fremfor ukjente spesialiserte helsepersonell. Dette sterke tillitsbåndet påvirket deres vilje til å være tilgjengelig og involvere seg mer (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

For den tillitsfulle relasjonen var det viktig at helsepersonell kom på avtalt tid og holdt det de lovte (Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Andre personlige egenskaper som ble høyt verdsatt var at pasientene opplevde at de ble møtt med respekt og at helsepersonell anerkjente dem som personer og deres livshistorie (Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). En pasient trakk frem at omsorgen burde være personlig og basere seg på mennesket som ligger i sengen (Oosterveld-Vlug et al., 2019). At fastlegen kjente sine pasienter og så dem som personer, ville de oftere legger merke til flere detaljer som var viktige for å tilpasse behandlingen (Oosterveld-Vlug et al., 2019)

Helsepersonell som tok seg tid til å lytte, snakke og vise empati og medfølelse ble høyt verdsatt av pasientene og var med på å bedre deres relasjon (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Nysæter et al., 2022). Pasienter erfarte at de fritt kunne uttrykke sine bekymringer til helsepersonell og at de tok det de sa seriøst (Oosterveld-Vlug et

al., 2019). De hadde tid til å lytte ved å være her og nå og vise empatisk interesse for situasjoner som de følte var fryktsomme eller truende, slik som i forbindelse med ubehagelige medisinske prosedyrer (Nysæter et al., 2022). Empatien fra helsepersonell var med på å gi pasientene en følelse av verdighet (Devik et al., 2015). I situasjoner hvor pasientene ikke følte de kunne snakke med familien om deres sykdom, var det godt for dem å vite at de kunne snakke med støttende helsepersonell (Melin-Johansson et al., 2008). En pasient trakk frem kreftsykepleieren som en viktig samtalepartner i vanskelige tider (Fjose et al., 2018). Videre ble eldre helsepersonell gjerne ansett som å være mer medfølelse enn yngre fordi de var mer interessert i å høre hvordan pasientene har det. Dette var med på å fremme en følelse av ekstra trygghet (Nysæter et al., 2022).

«I have good contact with the two assigned nurses. It is not the same with the others...» (Milberg et al., 2012).

Det ble trukket frem at sykepleierne var forskjellige, hvor noen betydde mer for pasientene enn andre (Devik et al., 2015; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Pasientene foretrakk å få hjelp av helsepersonell som de hadde en god relasjon til (Nysæter et al., 2022). En pasient fortalte at han hadde en god relasjon med en av sykepleierne, som danset seg gjennom døren og fikk pasienten på bedre humør. Hun ble beskrevet som mer enn en sykepleier, hun var en person (Devik et al., 2015). Lignende erfaring hadde også en annen pasient som følte at to sykepleiere var mer personlige (Milberg et al., 2012). Det var gjerne noen spesielle helsepersonell som pasientene ønsket skulle komme tilbake (Nysæter et al., 2022).

«they felt that their needs were not recognised by staff members, and therefore they felt hopeless and insecure, and could not rely on staff members» (Milberg et al., 2012).

Det var også flere pasienter som hadde erfaringer som var med på å påvirke den tillitsfulle relasjoner negativt (Devik et al., 2015; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Pasienter beskrev at de måtte krangle og kjempe for oppmerksomheten til helsepersonell for at de skulle engasjere seg i symptomhåndtering og pasientens omsorg. Som resulterte i at deres behov ikke ble anerkjent. Dette bidro til følelser som frykt, angst, håpløshet, usikkerhet og ensomhet. Pasientene i Devik et al. (2015) erfarte at helsepersonell var mindre imøtekommende når de snakket om sine fysiske plager og da børstet ting til side. Denne manglende tilpasningsevnen ga en følelse av usikkerhet og skuffelser for pasientene (Nysæter

et al., 2022). Videre følte også noen pasienter at helsepersonell kun tok seg tid til å utføre arbeidsoppgavene som skulle gjøres og hadde dermed ikke tid til å sette seg ned for å prate og lytte. Pasientene som ikke hadde ofte besøk, følte helsepersonell brukte mer tid når det var flere arbeidsoppgaver som skulle utføres, slik som når de hadde et sår som måtte stelles. Det ble trukket frem fra pasientenes side at de forstod dette da de var én av mange pasienter som skulle ha hjelp (Devik et al., 2015).

5.0 Diskusjon

Hensikten med denne studien var få økt forståelse og belyse hvordan kreftpasienter erfarer palliativ omsorg i hjemmet. I dette kapittelet vil studiens funn bli diskutert i lys av presentert teori og tidligere forskning, for å besvare problemstillingen: «*Hvordan erfarer kreftpasienter palliativ omsorg i hjemmet?*». Videre vil det også diskuteres styrker og svakheter ved valgt metode og dens gjennomføring.

Videre vil følgende hovedfunn diskuteres:

- betydningen av å få være hjemme for å normalisere det nye hverdagslivet
- Helsepersonellens tilgjengelighet og kompetanse hadde betydning for den tverrfaglige- og helhetlige omsorgen
- Kontinuitet og gode personlig egenskaper hos helsepersonell var viktig for den tillitsfull relasjonsbygging

5.1 Betydningen av å få være hjemme for å normalisere det nye hverdagslivet

Funnene i denne studien viser at flere pasienter erfarte at hjemmet bidro til trygghet i en vanskelig livssituasjon. De hadde da mulighet til å fortsette med sine hverdagslige rutiner i kjente omgivelser, fylle hverdagen med noe meningsfull, være sammen med sine nærmeste som var med på å styrke deres familierelasjon og stå for egne valg og bestemme mer selv. Derimot var det også noen pasienter som erfarte at hverdagen ikke ble det samme på grunn av langtkommen kreftsykdom som bidro til en negativ sykdomsutvikling. (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014).

Funn i denne studien viser at det betydde mye for pasientene å være i eget hjem fordi de erfarte da å ha mer kontroll over egen hverdag (Appelin & Berterö, 2004). Pasientene kunne spise det de ville (Appelin & Berterö, 2004) og i større grad få være med å bestemme tidspunkt for medisinske prosedyrer og besøk (Melin-Johansson et al., 2008). Som Fjørtoft (2016) trekker frem handler tidsperspektivet i hjemmet om strukturen og døgnrytmen i hverdagen. Når pasientene har behov for hjelp i hjemmet, kan de hverdagslige rutinene bli påvirket. Dette bekrefter funnene i denne studien da pasientene erfarte at de måtte tilpasse seg etter hjemmesykepleiens tider, herunder for eksempel å få hjelp til legging før sykepleieren skulle gå av kveldsskiftet (Devik et al., 2015). Det var også noen pasienter som følte at de

hadde mistet all kontroll og ikke hadde mulighet til å påvirke de hverdagslige rutinene på grunn av deres kreftsykdom og store behovet for helsehjelp (Appelin & Berterö, 2004; Nysæter et al., 2022). Et av hovedgrepene til Samhandlingreformen er en klarere pasientrolle hvor pasientene skulle få muligheten til å medvirke i gjennomføringen av tjenestene. Det er da helsepersonell sin oppgave å ta utgangspunkt og tilpasse hjelpen etter pasientenes behov, ønsker, levesett og evner. (Meld. St. 47 (2008–2009)). Denne studien viser på bakgrunn av dette at pasienter som fikk være mer involvert og delaktige i egen pleie, hadde høyere sannsynlighet for å erfare et godt personsentrert utfall av den palliative omsorgen, herunder hovedfokus på brukermedvirkning (McCance & McCormack, 2017).

Funnene i denne studien viser også at pasientene synes det var vanskelig å tilstrebe hverdagslivet på tross av deres sterke ønske. Pasientene erfarte at hverdagslivet var påvirket av en negativ sykdomsutvikling som gikk utover deres fysiske funksjon og evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet. De klarte ikke lengre å stå opp selv, kle på seg, lage mat, gå turer, klemme familie eller delta i det sosiale (Appelin & Berterö, 2004; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; O'Connor, 2014). Det vil da være hjemmesykepleien ansvar å tilrettelegge og hjelpe pasientene til å mestre hverdagslivet, som videre er med på å fremme de gode erfaringene (Fjørtoft, 2016). Først og fremst kan helsepersonell tilrettelegge hjemmet med hjelpemidler slik at de har mulighet til å for eksempel komme seg ut av huset ved hjelp av rullestol eller rampe (Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Det vil da være viktig å ha en god dialog med pasientene for å ikke krenke pasienten og forstyrre det fysiske aspektet i hjemmet (Fjørtoft, 2016). Videre vil det være nødvendig med god symptomlindring for å lindre deres plager som hemmer hverdagslivet til pasientene (Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Funnene i fra denne studien trekker frem symptomer slik som smerte, søvnløshet, dårlig matlyst, tretthet og maktløshet, som ifølge Kaasa og Loge (2016) er typiske symptomer hos den palliative kreftpasienten.

I tillegg kan pasientenes erfaring bli påvirket av helsepersonells ved å fremme deres følelse av mestring på tross av redusert fysisk funksjon. Samhandlingsreformen retter fokuset mot pasientens egen mestringsevne og evne til å gjenopprette funksjoner og at de skal oppleve egenmestring i størst mulig grad (Meld. St. 47 (2008–2009)). Funnene i denne studien viser en varierende vilje hos pasientene til å motta hjelp av hjemmesykepleien (Nysæter et al., 2022; O'Connor, 2014). For å fremme de gode erfaringene til pasientene kan helsepersonell

sørge for å balansere hjelpen ut ifra hva pasientene klarer selv. På denne måten kan pasientene oppleve en følelse av verdighet, autonomi og selvstendighet (Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012).

5.2 Helsepersonellets tilgjengelighet og kompetanse hadde betydning for den tverrfaglige- og helhetlige omsorgen

Funnene i denne studien viser at de fleste pasientene erfarte at helsepersonellet hadde tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å håndtere ulike utfordringer i hjemmet og møte fremtidige behov (Devik et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; O'Connor, 2014; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Studien til Sarmiento et al. (2017) beskrev også den palliative omsorgen i hjemmet som en trygghet for pasientene. Helsepersonellens profesjonelle kompetanse er en viktig forutsetning for at pasientene skal erfare en personsentrert omsorg. Her vil det være nødvendig med en kompetanse som går bredere enn det tekniske (McCance et al., 2011). Pasientene i de inkluderte studiene erfarte at helsepersonell hadde gode kunnskaper som innebar å være oppdatert på pasientenes situasjon, og på denne måten vise kompetanse i å oppdage endringer raskt (Nysæter et al., 2022).

Funnene i denne studien viser også at noen pasienter erfarte en utmattende og fragmentert palliativ omsorg (Fjose et al., 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Noen av pasientene i de inkluderte studiene erfarte at de ikke hadde fått tilstrekkelig med informasjon og dermed ikke hadde nok kunnskap til å ta stilling til viktige beslutninger (Appelin & Berterö, 2004). I tillegg var det noen pasienter som erfarte at helsevesenet informerte pasientenes familie godt, men ikke pasienten selv (Devik et al., 2017). I den palliative omsorgen er det viktig å rette fokuset mot pasientenes rett til å medvirke og få tilstrekkelig informasjon til å kunne fatte beslutninger (Meld. St. 24 (2019 – 2020)). Det var også noen pasienter i de inkluderte studiene som erfarte en utmattende kreftomsorg på grunn av deres komplekse symptombilde eller krevende forhold til å komme seg til og fra sykehuset (Fjose et al., 2018). Her kan det trekkes inn at så lenge pasientene er i eget hjem, og ikke har mulighet til å komme seg lege, har fastlegen et overordnet ansvar for å tilby hjemmebesøk for å redusere pasientene ubehag og påkjenninger ved gjennomføring av slike oppfølginger (Haugen & Aass, 2016).

5.3 Kontinuitet og gode personlig egenskaper hos helsepersonell var viktig for den tillitsfull relasjonsbygging

Funnene i denne studien viser at pasientene erfarte en varierende grad av kontinuitet og personlige egenskaper hos helsepersonell som var med på å påvirke den tillitsfulle relasjonsbyggingen (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019). I den palliative omsorgen er det hjemmesykepleiens ansvar å ivareta pasientenes kontinuitet, spesielt ved krevende prosedyrer og behov for vanskelige samtaler (Haugen & Aass, 2016). Det kan trekkes frem at dagens organisering av helsevesen er for preget av for mye rutiner og bevisst handlinger som kan være med å påvirke relasjonsbyggingen negativt (McCance et al., 2011). Her vil det være naturlig å trekke inn hjemmesykepleiens organisering etter bestiller- utfører- modellen, hvor helsepersonell får en gitt estimert tid med utgangspunkt i hva pasientene trenger av nødvendig helsehjelp (Fjørtoft, 2016). Pasientene i de inkluderte studiene erfarte at denne form for organisering bidro til mer tidspress og at helsepersonell kun hadde tid og mulighet til å utføre det som var planlagt (Devik et al., 2015). Dette kan ses på som en motsigelse av hjemmesykepleiens mål om å være en fleksibel tjeneste (Haugen & Aass, 2016). På bakgrunn av det sammensatte palliative symptombylde som kan variere over tid og ofte endre seg raskt, vil det være nødvendig å tilpasse tjenestene etter pasientenes behov (Helsedirektoratet, 2019).

Videre viser erfarte pasientene god palliativ omsorg dersom helsepersonell respekterte og anerkjente dem som individuelle personer og tilpasset omsorgen ut ifra deres fysiske og psykiske behov (Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Som rammeverket «*The person-centered nursing framework*» trekker frem, vil gode menneskelige egenskaper hos helsepersonell fremme pasientenes følelse av en personsentrert omsorg (McCance & McCormack, 2017). Pasientene i de inkluderte studiene erfarte blant annet at helsepersonell var imøtekommende for samtale, oppmerksomme, sensitive, medfølende, empatiske og lydhøre (Appelin & Berterö, 2004; Devik et al., 2015; Fjose et al., 2018; Melin-Johansson et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nysæter et al., 2022). Dette var gode egenskaper som var høyt verdsatt hos pasientene. Videre fremhever også Stortingsmelding 47 at pasientene skal settes i sentrum og at helsetjenestene må tilpasses deretter (Meld. St. 47 (2008–2009)). Pasientene erfarte både at helsepersonell var hjelpsomme og tilpasses seg etter pasientenes behov, men det var også noen pasienter som følte de måtte kjempe for oppmerksomheten til

helsepersonell for at de skulle engasjere seg (Devik et al., 2015). Det kan her stilles spørsmål om helsepersonellens engasjement og forpliktelse overfor jobben, som regnes som viktige forutsetninger som påvirker omsorgen som gis (McCance & McCormack, 2017).

5.4 Metodiske styrker og svakheter

Det finnes både styrker og svakheter ved å velge metasyntese som forskningsmetode. En metasyntese er en systematisk og transparent metode som bør dokumenteres i sin helhet og være så detaljert som mulig (Aveyard, 2019). Det kan som relativt ny forsker derfor regnes som en svakhet at studiens metodikk mulig ikke er grundig eller nøye nok. Jeg har tidligere skrevet og har litt erfaring med litteraturstudie som metode, men ser i etterkant av denne studien at master er på et helt annet forskningsnivå. Det kan tenkes at jeg har glemt eller har oversett viktige detaljer som er med på å gjøre metoden mer transparent dersom andre skulle etterprøvd eller vurdert valgene som er gjort i løpet av forskningsprosessen. Derimot har jeg etterstrebet å følge metodens prosess på en transparent og etterprøvbar måte. En styrke derimot er metodens passende formål denne studiens hensikt, hvor jeg ønsket å se nærmere på kreftpasientenes erfaringer med den palliative omsorgen i hjemmet. Som Malterud (2017) trekker frem er metasyntese en svært egnet metode for å få mer kunnskap om menneskelige erfaringer. Ved bruk av denne metoden vil det være mulighet for å gå i dybden og innhente subjektiv data som kan settes i sammenheng for å fremme en helhetlig forståelse av pasientenes erfaring (Dalland, 2015).

For å finne relevante kvalitative forskningsartikler valgte jeg å søke i databasene CINAHL og MEDLINE. Disse databasene dekker ulike fagområder både innen det tverrfaglige og sykepleiefaglige, som kan regnes som en styrke. Valget falt på disse databasene på grunn av tidligere erfaring fra eget bachelorprosjekt og oppfordring fra lærere og bibliotekarer ved universitetet. I ettertid kan det diskuteres om valgt av databaser og om studienes funn hadde vært annerledes dersom jeg også hadde valgt å søke i flere og/eller andre databaser. Valg av søkeord i de valgte databasene er også utformet og testsøkt i samråd med bibliotekar, som kan være med å styrke søkeprosessen etter relevant litteratur.

Screeningsprosessen og utarbeidingen av inklusjons- og eksklusjonskriterier ble gjennomført av to personer, forfatter og veileder. Dette kan ansees som en styrke da dette er med på å øke kvaliteten på vurderingene som er gjort. Alle de inkluderte artiklene ble også vurdert og

diskutert sammen med veiler og alle artiklene viste god metodisk kvalitet. Ifølge Malterud (2017) er det viktig å tenke på at en god skår på kvalitetsvurderingen ikke er et mål i seg selv, men et godt hjelpemiddel. På bakgrunn av dette ble også resultatkapitlene i de aktuelle artiklene lest nøye for å vurdere om funnene var innholdsrike og gjenbrukbare i egen studie.

Det er i begynnelsen av masterarbeidet gjort rede for egen forforståelse, som er påvirket av både tidligere erfaringer og interesser innenfor palliasjon som fagfelt. Gjennom hele forskningsprosessen har jeg forsøkt å ha en så åpen innstilling som mulig for å unngå såkalt «kirsebærplukking». Det vil si at jeg har forsøkt å ikke velge studier som fremmer egne synspunkter, men arbeidet mer systematisk og vært åpen for nye erfaringer hos pasientene.

Tidligere har jeg verken benyttet en analysemetode eller arbeidet i verktøyet Nvivo, noe som kan være med å påvirke analyseprosessen negativt. Jeg brukte ekstremt lang tid på dette for å sortere funnene og sette dem sammen i større undertemaer og temaer. Det er forsøkt å følge Braun og Clarkes (2006) beskrivelse av analysens fremgangsmåte så godt som mulig, noe som vil styrke analyseprosessens funn. Hvis jeg skulle gjort en ny analyseprosess av samme studier, kunne jeg tenkt meg å flytte rundt på noen av temaene for å kanskje gjøre det enklere for meg selv i drøftkapittelet. For eksempel ser jeg i ettertid at det tverrfaglige samarbeidet i tema om tilgjengelighet, kunne passet enda bedre under organisatorisk kontinuitet.

Syv av åtte inkluderte studier er fra europeiske land, herunder er tre fra Norge, tre fra Sverige og én fra Nederland. Den siste studien er fra Australia. Helhetlig kan dette ses på som en styrke da alle landene har helsetjenester som er sammenlignbare i sammenheng med kontekst og erfaringene som fremkommer i de inkluderte artiklene. Med tanke på studien fra Australia kan denne artikkelen ha påvirket resultatene da landet er større i areal og kan dermed bidra til mer variasjon i pasientenes erfaringer. For å trekke frem et konkret eksempel omhandler studien fra Australia eneboende pasienter, som ikke har mange rundt seg og det er langt tid nærmeste hjemmesykepleiekontor.

Funnene i denne studien belyser kreftpasienters erfaring med palliativ omsorg i hjemmet. I og med at det palliative forløpet hos ulike pasientgrupper er preget av mye det samme (Kaasa & Loge, 2016), har denne studien overføringsverdi til andre palliative pasientgrupper. Studien viser at alle pasienter har ulike erfaringer som kan overføres, men ikke generaliseres.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan kreftpasienter erfarer palliativ omsorg i hjemmet. Funnene viste at normalitet, tilgjengelighet og kontinuitet var faktorer som var med på å påvirke pasientenes erfaringer. Det var viktig for pasientene å tilstrebe et normalt hverdagsliv, ha kompetent helsepersonell tilgjengelig i et godt tverrfaglig samarbeid og opprettholde den personlige og organisatoriske kontinuiteten i den palliative omsorgen.

6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Denne studien viser at det er nødvendig med en personsentrert og helhetlig tilnærming, hvor den palliative omsorgen og praksisen må tilpasses etter pasientenes individuelle behov. Verdier og mål som stod sentrale og hadde betydning for pasientenes erfaring var valgfrihet, verdighet, selvstendighet, autonomi og brukermedvirkning. Videre burde også den palliative pasientoppfølgingen legge til rette for tillitsfull relasjonsbygging, godt tverrfaglig samarbeid og ivaretagelse av den gode kvaliteten på de palliative helsetjenestene.

Videre forskning bør utforske pasientperspektivet ytterligere, herunder deres erfaringer i møte med uhelbredelige sykdom og kvaliteten på den palliative omsorgen som mottas. Det trengs mer kunnskap innenfor fagfeltet palliasjon, både for å belyse fremtidige utfordringer i helsevesenet og styrke kompetansen til helsepersonell i kommune- og spesialisthelsetjenesten i møte med sårbare og døende pasienter.

Referanser

- (CASP), C. A. S. P. (2018). *Qualitative Studies Checklist*. Hentet 04.01.2023 fra <https://casp-net/images/checklist/documents/CASP-Qualitative-Studies-Checklist/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf>
- Appelin, G. & Berterö, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer nursing*, 27(1), 65-70.
<https://doi.org/10.1097/00002820-200401000-00008>
- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Universitetsforlaget.
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide* (4. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 161- 171).
- Cancer Registry of Norway. (2022). *Cancer in Norway 2021 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Devik, S. A., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2015). "Picking up the pieces"--Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 10, 1-N.PAG. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28382>
- Devik, S. A., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), n/a-N.PAG.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12609>
- Dhokal, K. (2022). NVivo. *Journal of the Medical Library Association*, 110(2), 270–272.
<https://doi.org/10.5195/jmla.2022.1271>
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. K. (2018). "Non-palliative care" - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC health services research*, 18(745).
<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>

- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Grov, E. K. (2015). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 523-537). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I Stein Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-125). Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin- en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-50). Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i helse og helsefag*. Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget AS.
- McCance, T. & McCormack, B. (2017). The person-centred practice framework. I B. McCormack & T. McCance (Red.), *Person-centred practice in nursing and health care : theory and practice* (2. utg., s. 36-64). Wiley-Blackwell.
- McCance, T., McCormack, B. & Dewing, J. (2011). An exploration of person-centredness in practice. *Online J Issues Nurs*, 16(2), 1.
- Meld. St. 10 (2012–2013). *God kvalitet – trygge tjenester – kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b9f8d14c14634c67a579a1c48a07c103/no/pdfs/stm201220130010000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 24 (2019 – 2020). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meld. St. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Melin-Johansson, C., Odling, G., Axelsson, B. & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.

- Palliative & supportive care*, 6(3), 231-238.
<https://doi.org/10.1017/S1478951508000370>
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L. & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of palliative care*, 21(4), 277-284.
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=16483097&site=e=ehost-live>
- Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-oncology*, 21(8), 886-895. <https://doi.org/10.1002/pon.1982>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Nysæter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Hov, R. & Larsson, M. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase – a grounded theory study. *BMC palliative care*, 21(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00939-y>
- O'Connor, M. (2014). A Qualitative Exploration of the Experiences of People Living Alone and Receiving Community-Based Palliative Care. *Journal of palliative medicine*, 17(2), 200-203. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0404>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), N.PAG-N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z. & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*, 5(1), 210-210.
<https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S. & McGuinness, L. A. (2021). The PRISMA 2020 statement: An

- updated guideline for reporting systematic reviews. *PLoS Medicine*, 18(3), 1-15.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Persson, M. (2022). *Hvordan skrive en litteraturgjennomgang?* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J. & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 7(4), 0.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Sivell, S., Prout, H., Hopewell-Kelly, N., Baillie, J., Byrne, A., Edwards, M., Harrop, E., Noble, S., Sampson, C. & Nelson, A. (2019). Considerations and recommendations for conducting qualitative research interviews with palliative and end-of-life care patients in the home setting: a consensus paper. *BMJ supportive & palliative care*, 9(1). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000892>
- Statistisk sentralbyrå. (2021, Juni 2022). *Dødsfall etter årsak fordelt på dødssted*.
<https://statistikk.fhi.no/dar/alle-dødsfall?dødsfallEtter=Årsak&dødsfallFordeltPaa=Dødssted&kapittel=2&tidsrom=2021,2021>
- Universitetet i Agder. (2022, 25 Januar). *Søkestrategier og litteraturstudier*. Bibliotekets fagside for helsefag. <https://libguides.uia.no/c.php?g=430896&p=2939930>
- World Health Organization. (2020, 5. August). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>