

«Jeg gråter noen tårer hver dag»: En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase

Hildegunn Ervik Sønning og Mariann Fossum

Hildegunn Ervik Sønning, universitetslektor, cand.san., Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Kristiansand, hildegunn.sonning@uia.no

Mariann Fossum, professor, Ph.D., Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad, mariann.fossum@uia.no

Abstract

“I cry a few tears every day” – a phenomenological study of at-home cancer patients’ descriptions of their life situations under palliative care

The aim of this study was to investigate how at-home cancer patients perceived their life situations during the palliative care phase. The study employed a qualitative exploratory research design involving in-depth personal interviews with six women and two men between the ages of 35 and 63. All the interviewees lived at home, experiencing different life situations and suffering from different types of cancer. The interviews were recorded and transcribed verbatim. Data analysis was carried out using the descriptive phenomenological method presented by Giorgi. The findings are grouped under four themes; living with uncertainty and future unpredictability, perceptions of being seen and heard in encounters with health professionals and others, stress associated with the perception of disappointing close relatives, and challenges linked to meeting everyday demands. The patients’ stories relate their views on life, suffering and pain relief.

Keyword/Nøkkelord

phenomenological study; cancer patients; qualitative design; suffering; relief

fenomenologisk studie; kreftpasienter; kvalitativt design; lidelse; lindring

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4319>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Bakgrunn

Siden registreringen av krefttilfeller startet i 1950 årene, har antall nye krefttilfeller økt hvert år i Norge. Samme utvikling er også forventet i årene fremover (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Av alle dødsfall i Norge forårsakes omtrent 25 % av ulike kreftformer (Larsen, 2015:5). Antall mennesker som lever med uhelbredelig kreft over lengre tid øker (Rossi, Baili, Capocaccia, Caldora, Carrani, Minicozzi, Pierabbunzio, Santaquilani, Trama, Allemani, Belot, Buzzoni, Lorez & De Angelis, 2015). Å leve med uhelbredelig kreft påvirker blant annet menneskers livskvalitet (Willing & Wirth, 2018). En nasjonal målsetning for alvorlig kreftsyke pasienter er best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

I de senere år er det lagt mer vekt på å imøtekomme den enkelte kreftpasients behov for palliasjon (NOU 2017:16, 2017). Palliasjon kan defineres som «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (NOU 2017:16, 2017:20). En studie av mennesker som levde med kreft oppsummerte fem temaer av betydning for livskvaliteten; verdsettelse av det ordinære i livet, opprettholde et positivt liv, lindret lidelse, betydningen av relasjoner og håndtering av livet når personen er syk. Å være med på daglige og sosiale aktiviteter til tross for kreft, når det var mulig, var viktig for pasientene (Johansson et al., 2006).

Mange pasienter ønsker å være hjemme den siste tiden av livet (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013), men en nyere systematisk kunnskapsoversikt trekker frem at hvor stor andel som virkelig ønsker å dø hjemme er usikkert, fordi studier ofte ikke tar med de som ikke svarer eller de som ikke har uttrykt sitt ønske (Hoare et al., 2015). En nyere studie rapporterte også at pasienten og nære pårørende opplever at kvaliteten ved palliativ omsorg er best for de pasientene som dør hjemme eller i hospice (Boer, Hofstede, de Veer, Raijmakers & Francke, 2017). Dette på tross av at det er en påkjenning for de pårørende å være i denne rollen (Sørhus, Landmark & Grov, 2016). I denne sammenheng er det viktig at helsepersonell viser åpenhet og løfter frem hvilke fordeler og utfordringer det er med å ta imot hjemmebasert palliasjon (Hunstad & Svindseth, 2011; Utne, Miakowski, Paul & Rustøen, 2013). For pasienten vil det oppleves som lindring å kunne stole på at de pårørende får støtte i omsorgen (Borstrand & Berg, 2009). En trygg palliativ fase vil styrkes gjennom at pårørende trekkes med i omsorgen. Dette er positivt for pasient og for pårørende (Brudal, 2014; Benkel, Wijk, & Molander, 2014; Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2016). Vekten bør legges på samarbeid med de pårørende for å kunne legge til rette for gode omsorgsrutiner hvor relasjonen mellom pasienten og de pårørende ivaretas (Sørhus et al., 2016). Pasienten opplever trygghet når helsenivåene samarbeider og er i dialog med hverandre (Rögenes, Moen & Grov, 2013).

Imidlertid viser det seg at selv der disse forholdene ligger til rette, opplever noen pasienter god palliativ omsorg, mens andre pasienter og deres pårørende opplever at de ikke får tilstrekkelig god palliativ omsorg (Bergdahl, Benzein, Ternestedt, Elmberger & Andershed, 2013). Selv om pasientenes behov for palliativ omsorg kan være ulik, så fremstår det et tydelig behov for kompetent helsepersonell også i hjemmet. Kompetent helsepersonell er sammenfallende med de kravene som også helsepersonell stiller til egen kompetanse i det utfordrende palliative feltet (Arnaert & Wainwright, 2009). Selv i den palliative fasen er det et sterkt behov for informasjon, dialog og oppfølging (Sinclair, Beamer, Hack, McClement, Bouchal, Chochinov & Hagen, 2016), noe som kan vise seg gjennom behov for kontakt med helsepersonell fra førstelinjetjenesten som pasientene kjenner fra den kurative fasen. Det er viktig at den palliative omsorgen er planlagt, at det er gjort klare avtaler og at det finnes nok helsepersonell med tilstrekkelig kompetanse (Brogaard, Jensen, Sokolowski, Olesen & Neergaard, 2011).

Faglig kompetanse og erfaring, blant annet innen kommunikasjon, er viktige faktorer for å støtte den palliative pasienten og fremme mulighetene for at pasienten kan ha mest mulig hjemmetid i den palliative fasen (Hunstad & Svindseth, 2011; Rögenes et al., 2013). Mest mulig hjemmetid vil i stor grad være avhengig av at helsepersonell i hjemmetjenesten er åpne for å ta de utfordrende samtalene. Døden, det å ha omsorg for en døende pasient, kan utfordre sykepleierens eget avklarte eller uavklarte forhold til liv og død. Det skal mot til for å tåle andres lidelse ved å være nærværende. Derimot vil manglende mot kunne bidra til avstand, utrygghet og lidelse (Appelin, Brobäck, & Berterö, 2005; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2007; Bergdahl, Wickström & Andershed, 2007; Danbolt & Nordhelle, 2012).

En ny metasyntese konkludere med at kreftpasienter strever etter å leve meningsfylt mens de venter på å dø, og at religion kan spille en viktig rolle når de skal forsones seg med døden (Willing & Wirth, 2018). Å forstå pasientens opplevelse av palliasjon og å ha kompetanse på å imøtekomme individuelle behov er viktig, men krevende for helsepersonell. Det er derfor bruk for mer forskning som gir innblikk i og forståelse av pasientens egen opplevelse av palliativ omsorg.

Hensikten med denne fenomenologiske studien var å beskrive hvordan hjemmeboende kreftpasienter opplevde sin livssituasjon i den palliative fasen, for å øke kunnskapen om hva som kan bidra til god palliativ omsorg. Forskningsspørsmålet var: Hvordan opplever hjemmeboende kreftpasienter sin livssituasjon i den palliative fasen?

Metode

Design

Studien har et utforskende kvalitativt design med individuelle dybdeintervjuer. Giorgi (2009) sin deskriptive fenomenologiske forskningsmetode ble brukt for å få kunnskap om pasientenens livssituasjon i den palliative fasen. Fenomenologi handler om den subjektive opplevelsen av et fenomen. Det er mennesket som konstituerer virkeligheten, ikke omvendt (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006:7). Husserl regnes som grunnleggeren av moderne fenomenologisk tenkning (Giorgi, 2009). Han mente at et fenomen eksisterer i folks bevissthet, og at det bare kan forklares ut fra perspektivet til de som har opplevd det.

Utvalg

Rekruttering av deltakere ble gjort i samarbeid med ansvarlig ledelse i Kreftforeningen i to fylker. Åtte hjemmeboende pasienter med avsluttet kurativ behandling ble rekruttert. De var i ulike livsfaser og fikk palliativ behandling, kun én hadde sporadisk kontakt med hjemmesykepleien. Tidsaspektet for gjenværende levetid var usikkert å anslå. Tre av deltakerne var aleneforsørgere med små barn, to var gift og hadde små barn, to var i nye forhold og hadde voksne barn, og en av deltakerne var gift og hadde voksne barn. Seks var kvinner, og to var menn, og de var i alderen 35–63 år. Alle deltakerne var norskspråklige, syv var etnisk norske, og én hadde innvandrerbakgrunn.

Datainnsamling

Deltakerne kunne selv velge hvor intervjuene skulle gjennomføres. Seks av intervjuene ble gjennomført hjemme hos deltakerne, ett intervju ved en poliklinikk ved et sykehus og ett intervju på et møterom på et universitet. Forskningsintervjuene skulle åpne opp for spesielle områder av erfaring uten å påvirke deltakerne til å gi uttrykk for spesielle detaljer som forskeren søker etter (Giorgi, 2009:123).

Det ble brukt en intervjuguide med tre overordnede temaer. Det første temaet var en beskrivelse av hvordan deltakerne opplevde å være i den palliative fasen. Hensikten var å få frem deres historie, deres behov og deres lengsler, samt drømmer og håp i denne fasen. Dette ledet naturlig over på de to neste temaene, som var hvilke utfordringer de opplever med å være i den palliative fasen, og egne beskrivelser av hva som bidrar til gode dager. Oppfølgende spørsmål slik som: «Kan du fortelle mer om det?» og «Hva gjorde det med deg?» ble brukt avhengig av hvordan intervjuene forløp. Intervjuene ble tatt opp og varte fra 40–84 minutter (gjennomsnitt 59 minutter), og datamaterialet ble transkribert ordrett direkte etterpå. Lydfilene ble oppbevart på en passordbeskyttet datamaskin ved universitetet inntil analysen var gjennomført.

Analyse

Datamaterialet ble analysert i tråd med Giorgi (2009:137) sin deskriptive fenomenologiske analyseprosess. Først leste vi alle åtte intervjuene sammenhengende for å danne oss en helhetsforståelse, så identifiserte vi meningsdannede enheter (tabell 1). Innholdet i de meningsdannede enhetene ble transformert fra et hverdagspråk til et mer sykepleievitenskapelig språk. Beskrivelsene fra deltakerne ble endret fra første person til tredje person. Betydningen av de meningsdannede enhetene ble så sammenfattet for hvert intervju, og fellestrekkene i alle åtte intervjuer ble identifisert. Fellestrekkene dannet en generell beskrivelse av fenomenet. Ervervet innsikt og forståelse fra deltakerne ble satt inn i en større sammenheng, og på denne måten kan beskrivelsene av fenomenene overskride deltakernes egen umiddelbare formulering av opplevelsen av palliasjon. I følge Giorgi (2009) er målet å beskrive essensen av fenomenet uten å tolke.

Tabell 1 Praktiske eksempel på analyseprosess

Meningsenhet	Transformert til sykepleievitenskapelig språk og sammenfattet meningsenhet	Tema
De skal jo ha en mor – ikke sant. Jeg vet jo at de vil klare seg godt, og at de har jo en snill far og alt det der – han er så snill. Det er det verste. Ja, det er det. Jeg har spilt mange tårer på det uten at det hjelper (Nr. 5).	Pasienten vet at barna vil klare seg godt fordi de har en snill far når hun er borte, men hun gråter mye over følelsen at de ikke vil ha en mor lengre.	Den belastende følelsen av å svikte de nærmeste
Jeg er redd for å få tilbakefall og redd for å dø. [...] Det er faktisk litt kjipt bare det å være jente – sånn utseendemessig – uten vipper og bryn og håret i en tupp. Det er ganske mange utfordringer i løpet av dagen. [...] Jeg føler at det alltid er noe. [...] Jeg synes hver dag er en lidelse. [...] Jeg griner noen tårer hver dag for et eller annet (Nr. 4).	Pasienten er redd for å få tilbakefall og for å dø. Det er vanskelig å oppleve utseendemessige forandringer som følge av sykdommen. Det er mange utfordringer i løpet av dagen, og pasienten synes hver dag er en lidelse.	Utfordringen med å håndtere hverdagens krav

Forskningsetikk

Etiske prinsipper innen klinisk forskning (Beauchamp & Childress, 2001) ble fulgt med godkjennelse fra Regional etisk komité og Norsk samfunns-

vitenskapelig datatjeneste. Et skriftlig informasjonsbrev og skjema for informert samtykke ble gjennomgått med hver enkelt informant før vedkommende underskrev samtykket. Forskeren som gjennomførte intervjuene var sykepleier og hadde lang erfaring med temaet. Denne erfaringen ble brukt til å ivareta deltakernes integritet, tatt i betraktning at dette er en svært sårbar gruppe.

Funn

De fire temaene vil bli presentert gjennom deltakernes beskrivelser. Det er opplevelser knyttet til: å leve med usikkerhet og uforutsigbarhet om fremtiden, å føle seg sett og hørt i møte med helsepersonell og medmennesker, den belastende følelsen av å svikte de nærmeste og utfordringen med å håndtere hverdagens krav. Tallene bak sitatene viser til nummer på deltakerne.

Å leve med usikkerhet og uforutsigbarhet om fremtiden

Deltakerne opplevde at etter den «trygge» kurative fasen hvor de ble fulgt opp med prøver, undersøkelser, samtaler og behandling, var de nå i større grad blitt overlatt til seg selv og sin egen usikkerhet. En sa: «*Help yourself – på en måte*» (6). Manglende oppfølging ble beskrevet som «alenetid». Deltakerne beskrev det som krevende, og det skapte usikkerhet i hverdagen. De uttrykte også usikkerhet om utfallet av diagnosen og om hvordan de selv ville klare å følge opp sin egen helse. De hadde forståelse for at de var i den palliative fasen og at døden nærmet seg. En fortalte: «*Jeg vet at døden er nær. To til tre år igjen å leve – er sagt for seks måneder siden. Så er du bare overlatt til deg selv? Det er jo altfor mye for et menneske*» (4). Det å være alene i denne fasen opplevde flere som krevende. Å leve i uforutsigbarheten ble beskrevet som vanskelig, men likevel viktig. En sa: «*Jeg får ikke kurerende behandling, men livsforlengende behandling. Likevel lever jeg i håpet om at kreften skal forsvinne. Den tanken får ingen ta fra meg*» (5).

Flere av deltakerne la vekt på at de søkte til troen. Troen opplevde noen som støttende i en vanskelig situasjon. Gjennom troen beskrev flere at håp og styrke for dagen og dagene ble skapt. En sa: «*Jeg har en tro som bærer meg gjennom alt. Det er en nåde jeg får lov til å leve i – som har blitt konkret disse årene*» (6). Ordene kunne søkes enten i relasjon med andre, eller alene sammen med sin Gud. Ordene som ble talt gjennom troen ga flere av informantene kraft og styrke.

Å føle seg sett og hørt i møte med helsepersonell og medmennesker

Deltakerne mente at det å bli sett, hørt og «være kjent» var viktig. En uttrykte: «*Det er vanskelig å begynne å snakke med folk som ikke vet noe om meg. Jeg har jo hatt kreft i lang tid*» (1). Flere beskrev at de hadde angst: «*Angsten var vond – angsten er vond*» (2). Angsten ble beskrevet som vond og kom spesielt snikende på kvelds- og nattestid. En sa: «*Jeg kan legge handa på henne og bare kjenne at hun ligger der – om natta når jeg er våken. Det gjør godt! – Stille gråt*»

(7). Behovet for samtale overskygget behovet for sovemedisin. Det å bli lyttet til og respektert mente de skapte trygghet og tillit. Det å vite at noen hadde tid til samtale var viktig. En sa: «*Jeg trengte samtale, for jeg var alene. Jeg trengte det veldig – og de hadde ikke tid*» (2).

Deltakerne trakk frem at det kunne være en stor belastning å holde tanker, usikkerhet og redsel for seg selv. Flere beskrev at de gjennom gråt opplevde å få bearbeidet og «få ut» noe av sin sårhet: «*... jeg griner noen tårer hver dag*» (5). De opplevde at det i etterkant ble lettere å gå videre i hverdagen. De vektla at helsepersonell tok seg tid til samtale, for å skape trygghet og beskrev en forventning om at helsepersonell var mer tilstedeværende og så hele mennesket, også angsten og usikkerheten. En nevnte: «*De har vist omsorg slik at mine dager har gått lettere. Dersom det er noe kan jeg bare ringe – så har de tid til meg*» (4).

Flere av deltakerne sa at det skapte angst, frustrasjon og sinne når venner, familie og helsepersonell trampet over med sine spørsmål, kommentarer og refleksjoner. Det ble beskrevet som energitappende. «*Hun kan grave så dypt – spesielt om hvordan jeg har det psykisk. Det gjør kjempevondt*» (5). Det å anvende uforstandige ord eller å trå over private grenser var med på å øke lidelsen, ifølge deltakerne. En nevnte at utsagn slik som: «*Jeg skal selvsagt hjelpe deg hele veien. Jeg vet at dette er en vanskelig situasjon*» (4) skapte respekt, trygghet og lindring.

Den belastende følelsen av å svikte de nærmeste

I den palliative fasen av livet opplevde deltakerne at relasjonen til de nærmeste ble mer intens og nær. En sa: «*Små ting får større verdi – som den gode samtalen med barn, mann og venner*» (8). Opplevelsen av å påføre sine nærmeste en ekstra belastning som de ikke hadde kontroll over ble trukket frem. Spørsmålet om de sviktet sine nærmeste ved ikke å kunne bli frisk, ble av flere beskrevet som overveldende. Bekymringer rundt barn som pårørende ble uttrykt som nærmest utholdelig. En sa: «*Det eneste jeg tenkte på, var ungene. Det var bare ungene – hvordan skal alt gå – det var det eneste som kvernet i hodet mitt*» (2). Det ble beskrevet som smertefullt å måtte fortelle barna at de kom til å miste sin mor. Spørsmål som hele tiden meldte seg, var: «*Hvor skal de være når jeg er på sykehus?*», «*Hvem tar seg av dem?*», «*Hvordan takler de situasjonen?*» og «*Hva skjer med dem når jeg er død?*» (2).

Den største bekymringen med tanke på fremtiden for deltakerne var ikke det at de skulle dø, men opplevelsen av å skulle svikte dem en er glad i. Det opplevdes vanskelig å ikke kunne love at en skulle bli frisk, og å måtte ta avgjørelsen om å avslutte behandling.

Dialog og samtale mellom pasientene, helsepersonell og pårørende, også med barn, ble beskrevet som nødvendig. En fortalte: «*Mamma har vært med meg flere ganger når jeg har hatt behandling. Hun kan snakke med legen og sykepleieren min. Hun får gode samtaler med de om situasjonen. De er veldig flinke her. Jeg kunne ikke fått bedre behandling*» (5). De ga uttrykk for at de ønsket at pårørende var tilstede ved undersøkelser og behandling. En sa: «*Ungene har vært med. Jo mer de vet og får sett, dess mer forstår de. Det blir ikke så skummelt da. Lidelsen for de blir mindre. Når deres lidelse blir lindret, så blir også min lindret*» (5). Å være med var viktig for å unngå fantasier og redusere angst. De mente at det også kunne skape en åpning hvor en lettere kunne snakke om livet, døden og tiden etter døden. De opplevde at det kunne bidra til en forståelse om at de ikke sviktet sine nærmeste.

Viktigheten av samspillet mellom pasientene og pårørende kom tydelig frem. En sa: «*Jeg hadde ikke klart meg uten henne. Stille gråt*» (7). Noen uttrykte det så sterkt at de opplevde det som smertelindring å vite at de hadde noen som var glad i dem. De beskrev at dette ga trygghet og hadde en lindrende effekt: «*Å ha noen å ringe til – når du trenger hjelp. Det lindrer jo problemet på en måte*» (8).

Utfordringen med å håndtere hverdagens krav

Kampen i hverdagen beskrevet av deltakerne var ikke nødvendigvis relatert til selve kreftsykdommen med smerter og ubehag, men indirekte til alt de ikke mestret på grunn av sin livssituasjon. En deltaker sa: «*Hver dag en lidelse*» (2). Mange beskrev en uro for alt som skulle vært gjort: «*Hvordan mestre de daglige gjøremål?*», og «*Hvordan klare å gi barna en trygg hverdag?*» var spørsmål de strevde med. For å mestre utfordringene opplevde deltakerne at det var en hjelp i å kunne forholde seg til én ting av gangen. «*Jeg har som regel seks lapper som jeg kaller 'bokser'. Jeg lar den som plager meg mest ligge fremme for å jobbe med den. Problemet blir mindre, og jeg blir fornøyd. Men det koster energi*» (4). Uansett hvilken strategi de valgte uttrykte de at det tappet krefter, noe de opplevde som mangelvare.

Deltakerne trakk også frem økonomi som en kamp i hverdagen på følgende måte: «*Økonomien er en lidelse. Det er en kjempebelastning og en bekymring*» (5). Hverdagen hadde fått et nytt innhold. Mange hadde gått fra et yrkesaktivt liv til å være sykmeldt og arbeidsufør. Noen valgte å avslutte sitt arbeidsforhold på bakgrunn av diagnose, prognose og hjemmesituasjon. Dårlig økonomi på grunn av sykdom opplevdes som en unødvendig tilleggslidelse for mange. I denne sammenheng ble saksbehandling og ventetid trukket frem som avgjørende forhold. Når saksbehandlingstiden var over, var det kanskje for seint. Midt i en alvorlig sykdomsfase var det mye som måtte tas stilling til, planlegges og jobbes gjennom. En sa: «*Hva kan jeg gjøre? Hvem kan jeg kontakte? Jeg orker det ikke*» (5). Utfordringene ble beskrevet som komplekse, og de var både fysiske, sosiale og juridiske.

Hverdagen ble av flere beskrevet som kontinuerlig jobbing med seg selv for å leve i nuet: «*Benytte dagen – ikke gjøre all verdens, men kjenne at du er her, og at det gjør godt*» (8). De vektla å konsentrere seg om «livsveien», om den var kort eller lang: «*Nå er det viktigste for meg å se fremover – videre, liksom. Det å se livsveien min på en litt annerledes måte enn det jeg gjorde før*» (2). I dette arbeidet understreket de hvor viktig det var å kjenne at de tok kontroll over hverdagen, kunne trekke frem tidligere gode erfaringer og ha det godt med seg selv. Noen av ga uttrykk for at kreftdiagnosen hadde skapt en kraft som de ikke trodde var mulig. De opplevde seg sterkere, så ting på en annen måte og så hva som var viktig og mindre viktig. Deltakerne trakk frem ulike forhold som var viktige for å mestre hverdagen. De syntes det var viktig å ha noen å snakke med, noen å være åpne sammen med som en kunne stole på. Det ble fremhevet at det var godt å kunne leve de alminnelige hverdagene. En sa: «*Det å gå inn i en butikk med fine ting – se på interiør, se på fine klær, eller gå på en kunstutstilling. Det har vært viktig. Samle på gode opplevelser*» (6). Betydningen av slike dager ble vektlagt for å kunne mestre kampen i hverdagen.

Diskusjon

Hensikten med denne fenomenologiske studien var å beskrive hvordan hjemmeboende kreftpasienter opplevde sin livssituasjon i den palliative fasen, for å øke kunnskapen om hva som kan bidra til god palliativ omsorg.

Å leve med usikkerheten og uforutsigbarheten om fremtiden var naturlig nok en utfordring for pasientene. Å få en alvorlig kreftdiagnose oppleves som et sjokk. I metaanalysen til Willig & Wirth (2018) beskrives situasjonen som et traume som også inkluderer eksistensiell engstelse. Prognose, symptomer, kurativ og palliativ behandling påvirker hvordan fremtiden kan planlegges. Deltakerne i studien ga uttrykk for et ønske om å leve så normale dager som mulig og kunne være hjemme lengst mulig. Økt livskvalitet i den palliative fasen er nært knyttet til forutsigbarhet (Johansson et al., 2006; Hunstad & Svindseth, 2011), og til tross for at det er beskrevet som utfordrende, ønsker mange kreftpasienter å dø hjemme med sine nærmeste rundt seg (Bell, Somogyi-Zalud & Masaki, 2010; Gomes et al., 2013; Burge, Lawson, Johnston, Asada, McIntyre & Flowerdew, 2015; Rønsen & Jacobsen, 2016). Forutsetningen er at både pasienten og pårørende kan få den hjelpen de har behov for, uansett når det måtte være på døgnet (Hunstad & Svindseth, 2011).

For å unngå ensomhet, utrygghet, angst og smerte i den palliative fasen uttrykker deltakerne i denne studien et sterkt behov for opplevelse av forutsigbarhet og økt kontakt med helsevesenet. Pasientene uttrykker at opplevelse av forutsigbarhet og trygghet er nært knyttet til vissheten om at de blir ivaretatt av profesjonelt helsepersonell. For å kunne yte optimal palliasjon må helsepersonell ha høy faglig kompetanse (Helsedirektoratet, 2015a, b; Slåtten, Fagerstrøm, & Hatlevik,

2010). Kunnskap knyttet til palliativ omsorg og palliativ behandling hos helsepersonell vil kunne forbedre pasienters opplevelse av palliativ omsorg. Helsepersonell med høy kompetanse vil kunne se pasientens og pårørendes behov i den palliative fasen og på den måten bidra til økt forutsigbarhet (Slåtten et al., 2010).

Det å ha en tro, et religiøst håp, var viktig for noen i denne studien. Åndelig omsorg må ta utgangspunkt i pasientens livssyn. En tidligere studie konkluderte med at det er viktig at helsepersonell er åpne for, og kan identifisere ulike behov (Leenderts, 2014). Tidligere studier har også vist at religion kan spille en viktig rolle for mennesker i den palliative fasen (Willig & Wirth, 2018). Den psykososiale omsorgen har vist seg å være viktig (Bainbridge, Giruparajah, Zou & Seow, 2017). Omsorgsfulle og støttende omgivelser for pasienten og pårørende er viktig i hjemmebasert palliativ omsorg og betydningsfullt både for samfunnet, for helsepersonell, for pårørende og for pasienten (Akiyama, Hirai, Takebayashi, Morita, Miyashita, Takeuchi, Yamagishi, Kinoshita, Shirahige & Eguchi, 2016).

Deltakerne i denne studien beskrev kommunikasjon som viktig i den palliative fasen. Ord kunne oppleves som lindring, men de kunne også forårsake lidelse. En økt bevissthet rundt hvordan informasjon og kommunikasjon gjøres for mennesker i den palliative fasen kan være av stor betydning (Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015; Mack, Weeks, Wright, Block & Prigerson, 2010). Kommunikasjonen og dialogen mellom helsepersonellet og pasienten bør kvalitetssikres både for å forebygge og for å forhindre lidelse (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher & Ricciardelli, 2014). Hva sies, hvilke ord anvendes, hvilket kroppsspråk har helsepersonell og hvor mye informasjon gis til hvilke tidspunkt er av stor betydning for pasienten (Wallace, 2001). De ekte samtalene skjer i øyeblikket, og det er her helsepersonell har en viktig oppgave. Samtalene hvor svarene blir til underveis er en måte å beskrive det på (Brudal, 2015). Der kommunikasjonen, både verbalt og nonverbalt, anvendes bevisst i møte med pasienten, vil det kunne ha en positiv innvirkning på pasientens situasjon (Rohde, Kersten, Vistad & Mesel, 2017).

Deltakerne i denne studien opplevde at relasjonen til de nærmeste ble mer intens og nær i den palliative fasen. På samme tid var det en belastning for dem å se at også de nærmeste led på grunn av kreftsykdommen. Pasientene beskriver at det er en fortvilelse og en skyldfølelse i den lidelsen de opplever å påføre sine nærmeste ved å være syk og ikke kunne bli frisk. Det kan virke som om denne opplevelsen er mer fremtredende når de er i sitt eget hjem og ikke i institusjon. Lidelsen kan ha sammenheng med at pårørende i hjemmet opptrer både som omsorgspersoner og som pårørende (Appelin et al., 2005). Pasienten opplever at pårørende påtar seg en stor rolle. De har ikke selv overskudd lengre til å følge

opp på ulike arenaer slik som tidligere. De merker at de pårørende er delaktig 24 timer i døgnet for deres skyld (Appelin et al., 2005:321).

Et vesentlig forhold for å redusere pasientens skyldfølelse kan være at pårørende – også barn – deltar ved undersøkelser, oppfølging og informasjonsmøter. Gjennom en åpen dialog kan deltakelsen bidra til å skape en felles forståelse av situasjonen. En åpen samtale mellom pasient, pårørende og helsepersonell som tar for seg livet, døden og tiden etter døden. Den åpne samtalen er svært ofte preget av sterke følelser og mye gråt. En trygg palliativ fase vil styrkes gjennom at pårørende trekkes med i omsorgen. Dette kan være positivt både for pasient og pårørende (Brudal, 2014; Benkel et al., 2014; Moir et al., 2016).

Når livet går mot slutten, ser en ofte at perspektivet endrer seg. Livet blir mer intenst (Rønsen & Jakobsen, 2016). Dette kom også til uttrykk hos deltakerne i denne studien, som vektla det å kunne leve i nuet. I den palliative fasen er perspektivet i mye større grad her og nå. Det dreier seg om å være til stede i sitt eget liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Samtidig finnes det et håp i det å legge vekt på nuet. Det gjelder å gjøre det maksimalt, kjenne at en er her, og at en lever. Pasienter i den palliative fasen viser oftest stor grad av realisme sammen med håp og pågangsmot. På tross av at de kjenner sin diagnose og sin prognose, ønsker de å få lov til å leve i håpet om at kreften skal forsvinne (Solano, Gomes da Silva, Soares, Ashmawi & Vieira, 2016). Det er en tanke som ingen har lov til å ta fra dem (Servan-Schreider, 2010). Håpet er en av de viktigste drivkreftene i mennesket, og det er viktig at håpet ikke forsvinner i smerten (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Kampen i hverdagen som deltakerne beskriver kan knyttes til flere forhold. Det kan være smerte, psykisk lidelse, opplevelse av manglende mestring i hverdagen, bekymring for fremtiden og økonomiske konsekvenser. På tross av alle bekymringene i hverdagen viser det seg at palliativ omsorg mottatt i eget hjem har en fremmede faktor for den «normale» hverdagen (Willig & Wirth, 2018).

Studiens kvalitet og videre forskning

Førsteforfatter var intervjuer, transkriberte alle intervju og gjorde analysearbeidet i studien. To forskere gikk gjennom analysene og arbeidet sammen om temaene, samt gikk gjennom sitatene og samarbeidet om skriving av manuset. Det er med på å styrke funnenes troverdighet at en og samme person har vært med på hele prosessen, og at forskerne har samarbeidet i utviklingen av teamene for å øke kvaliteten til resultatene av studien. Forfatterne var ikke i kontakt med deltakerne før selve intervjusituasjonen og hadde heller ikke hatt noen relasjon til dem tidligere. Slik kunne de ikke påvirke hvem som sa seg villig til å bli intervjuet.

Bruk av Giorgi sin deskriptive fenomenologiske forskningsmetode forutsetter at forskere beskriver deltakernes opplevelser uten å tolke ut fra egne opplevelser

(Giorgi, 2009). Forfatterne er sykepleiere, og en av disse har flere års erfaring innen palliativ omsorg. Det har vært høy bevissthet rundt at forskernes vitenskapelige forhåndskunnskap om palliasjon var satt i parentes. Bruk av åpne spørsmål bidro til at deltakerne kunne beskrive selv det de opplevde som viktig, og analysearbeidet ble ferdigstilt før det ble gjort grundigere litteratursøk om temaet. Det er få norske studier som handler om palliative pasienters opplevelsesverden, men forfatterne har søkt i internasjonal forskning og vurdert denne studiens funn opp mot den internasjonale forskningen. Det styrker studiens validitet at funnene i denne studien i stor grad samsvarer med funn i lignende studier. I studien er det et begrenset antall deltakere, men de har ulik bakgrunn, alder og livssituasjon, noe som styrker overførbarheten av kunnskapen fra studien.

For å oppnå målet om et godt og nært helsetjenestetilbud er det avgjørende at helsepersonell har høy kompetanse til å behandle kreftpasienter i den palliative fasen. Å utvikle mer kunnskap om hvordan helsepersonell mestrer å være i møtet med den døende pasienten og dens pårørende er sentralt i videre forskningsarbeid (Angelo, Egan & Reid, 2013). Fordi lindrende omsorg har som mål at både pasienten og familien skal oppleve velvære, omsorg, trygghet, nærhet og kjærlighet, blir spørsmål om hvordan pårørende på en best mulig måte kan mestre hverdagen også viktig i videre arbeid.

Avslutning

Opplevelsene av uforutsigbarhet, viktigheten av å føle seg sett og hørt, følelsen av å svikte de nærmeste og å være i en kamp i hverdagen var pasientens opplevelse av situasjonen oppsummert. Deltakernes historier beskrev deres behov, lengsler, drømmer og håp i den palliative fasen. Historiene til deltakerne beskrev sårheten, varheten og kampen de levde i. Det ble beskrevet som en lidelse å se smerten de opplevde å påføre sine nærmeste. Det å måtte se fortvilelsen i blikket til de nærmeste, og bare å kunne trøste uten å lindre, opplevdes vondt. Deltakerne ga uttrykk for fortvilelse og redsel for å dø fra dem de var glade i. På samme tid som sårheten og lidelsen kom til uttrykk, ga de uttrykk for at det var viktig å kunne leve her og nå, ikke i fortiden og heller ikke i fremtiden. De ønsket å være mer til stede i livet, være mer rolige og mer harmoniske. Historiene reflekterte også behovet for mer informasjon, oppfølging og tilstedeværelse i dialog med helsetjenesten.

Litteratur

Akiyama, M., Hirai, K., Takebayashi, T., Morita, T., Miyashita, M., Takeuchi, A., Yamagishi, A., Kinoshita, H., Shirahige, Y. & Eguchi, K. (2016) The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among

- cancer patients, their families, and the general public. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 347–356. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2788-4>
- Angelo, J. K., Egan, R. & Reid, K. (2013) Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
- Appelin, G., Brobäck, G. & Berterö, C. (2005) A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 315–324. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.11.001>
- Arnaert, A. & Wainwright M. (2009) Providing care and sharing expertise: reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 7(3), 357–364. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990290>
- Bainbridge, D., Giruparajah, M., Zou, H. & Seow, H. (2017) The care experiences of patients who die in residential hospice: A qualitative analysis of the last three months of life from the views of bereaved caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 421–431. <https://doi.org/10.1017/S147895151700058X>
- Beauchamp, T.L. & Childress J.F. (2001) *Principles of biomedical ethics*, 5th ed. Oxford: Oxford University Press.
- Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E. & Masaki, K.H. (2010) Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 591–604. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007>
- Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2014) Challenging Conversations with Terminally Ill Patients and Their Loved Ones: Strategies to Improve Giving Information in Palliative Care. *SAGE Open Medicine*, v. 2, 1–8. <https://doi.org/10.1177/2050312114532456>
- Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, BI. (2001) The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117–126. <https://doi.org/10.1191/026921601675617254>
- Bergdahl, E., Benzein, E., Ternstedt, BM., Elmberger, E. & Andershed, B. (2013) Co-creating possibilities for patients in palliative care to reach vital goals – a multiple case study of home-care nursing encounters. *Nursing Inquiry*, 20(4), 341–351. <https://doi.org/10.1111/nin.12022>
- Bergdahl, E., Wickström, BM. & Andershed, B. (2007) Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 752–760. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01658.x>
- Blomberg, K. & Sahlberg-Blom, E. (2007) Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 244–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01503.x>
- Boer, D., Hofstede, JM., de Veer, AJE., Raijmakers, NJH. & Francke, AL. (2017) Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons

- between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>
- Borstrand, I. & Berg, L. (2009) Nærstående erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), 15–19. <https://doi.org/10.1177/010740830902900404>
- Brogaard, T., Jensen, AB, Sokolowski, I., Olesen, F. og Neergaard, MA. (2011) Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 29(3), 150–156. <https://doi.org/10.3109/02813432.2011.603282>
- Brudal, L. H. (2014) *Empatisk kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, Y., McIntyre, PF. & Flowerdew G. (2015) Preferred and Actual Location of Death: What Factors Enable a Preferred Home Death? *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1054–1059. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0177>
- Danbolt T. & G. Nordhelle. (red.) (2012) *Åndelighet – mening og tro. Utfordringer i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Giorgi, A. (2009) *The Descriptive Phenomenological Method in psychology*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics* 15(1): 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Gomes, B., Calanzani N., Gysels, M., Hall, S., Higginson, I.J. (2013) Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 15;12:7, 1–13. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Helsedirektoratet (2015a) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*, utgitt: 03/2015, publikasjon nr. IS-2285. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helsedirektoratet (2015b) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Rapport nummer: IS-2278 Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018) *Leve med kreft Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)*. Hentet fra Statsministerens kontor (no) https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Hoare, S., Morris, Z. S., Kelly, M. P., Kuhn, I. & Barclay, S. (2015) Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death, *Plos One*, 10 (11) <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142723>

- Hunstad, I. & Svindseth M. F. (2011) Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 398–404.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2006) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*, 3. utgave. Oslo: Abstrakt forlag.
- Johansson, C. M., Axelsson, B. & Danielson, E. (2006) Living with incurable cancer at the end of life-patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391–399.
- Larsen, I. K. (Editor-in-chief) (2015) *Cancer in Norway 2015. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*, Hentet fra: https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2015/cin_2015.pdf
- Leenderts, T. A. (2014) *Person og profesjon. Om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mack, J.W., Weeks, J.C., Wright, A.A., Block, S.D., Prigerson, H.G. (2010) End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology*. 28:1203–8.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L. (2015) Communicating with Patients and Their Families about Palliative and End-of-Life Care: Comfort and Educational Needs of Nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21, (3), s. 109–112.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109>
- NOU 2017:16 (2017) *På liv og død*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Rohde, G., Kersten, C., Vistad, I. & Mesel, T. (2017) Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 40(3), 209–216.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000385>
- Rossi, S., Baili, P., Capocaccia, R., Caldora, M., Carrani, E., Minicozzi, P., Pierabbunzio, D., Santaquilani, M., Trama, A., Allemani, C., Belot, A., Buzzoni, C., Lorez, M. & De Angelis, R. (2015) The EURO CARE-5 study on cancer survival in Europe 1999–2007: Database, quality checks and statistical analysis methods. *European Journal of Cancer*, 51(15):2104–19. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.08.001>
- Rögenes, GK., Moen, A. & Grov, EK. (2013) Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen, *Klinisk Sygepleje*, 27(1), 65–76.
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2016) *Å fullføre et liv: omsorg for døende og de som står nær*, 1. utgave. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Servan-Schreider, D. (2010) *Kreft & «Terrenget» ditt*, Oslo: Arneberg.
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Bouchal, S. R., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2016) Sympathy, Empathy, and Compassion: A

- Grounded Theory Study of Palliative Care Patients Understandings, Experiences, and Preferences. *Palliative Medicine*, 2016, 1–11. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Slåtten, K., Fagerstrøm, L. & Hatlevik, O. E. (2010) Clinical competence in palliative nursing in Norway: The importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2): 80–6. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.246753>
- Solano, J.P.C., Gomes da Silva, A., Soares, I.A., Ashmawi, H. A. & Vieira, J. E. (2016) Resilience and Hope during Advanced Disease: A Pilot Study with Metastatic Colorectal Cancer Patients. *BMC Palliative Care*, 15 (1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s.12904-016-0139-y>
- Sørhus, G.S., Landmark, B.Th. & Grov, E.K. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 02 (30), 87–100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Utne, I., Miakowski, C., Paul, S.M. & Rustøen, T. (2013) Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 21(9):2527-2535. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1824-5>
- Ventura, A.D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. og Ricciardelli, L. (2014) Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391–402, <https://doi.org/10.1177/0269216313511141>
- Wallace, P. (2001) Improving palliative care through effective communication. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(2), 86–90. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.2.8919>
- Willig, C. & Wirth, L. (2018) A meta-synthesis of studies of patients' experience of living with terminal cancer. *Health Psychology*, 37(3), 228–237. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000581>