

RAPPORT

Palliasjon i rurale strøk

Lindrende omsorg for eldre kreftpasienter som bor hjemme

En systematisk litteraturstudie

Siri Andreassen Devik
Ove Hellzèn

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Rapport nr 88

Steinkjer 2013



Palliasjon i rurale strøk

Lindrende omsorg for eldre kreftpasienter
som bor hjemme

En systematisk litteraturstudie

Siri Andreassen Devik
Ove Hellzèn

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Rapport nr 88
ISBN 978-82-7456-679-8
ISSN 1504-7172
Steinkjer 2013



Høgskolen i Nord-Trøndelag utgir følgende publikasjonsserier: Rapport, Utredning, Arbeidsnotat og Kompendium

HiNT-Rapport forbeholdes publisering av forskningsarbeider som utgår fra HiNTs fagmiljøer. Rapportene skal fagfellevalueres på faglig og formelt grunnlag før publisering.

Se: http://www.hint.no/hint/fagportal/bibliotek/hint_publicasjoner

Rettighetshaver
Høgskolen i Nord-Trøndelag

Tilgjengelighet
Åpen

Publiseringstype
Digitalt dokument (pdf)

Redaksjon
Bibliotekleder

Kvalitetssikret av:
Kenneth Asplund, professor Mittuniversitetet, Sverige (ekstern)

Nøkkelord: palliasjon, kreftomsorg, kommunehelsetjenesten, rurale strøk, hjemmeboende eldre, litteraturstudie

Key words:

Opplysninger om publikasjonsserien fås ved henvendelse HiNT:
Biblioteket Steinkjer, Postboks 2501, 7729 Steinkjer, tlf. 74 11 20 65 eller epost:
bibsteinkjer@hint.no eller hovedbibliotekar@hint.no

Innhold

Sammendrag	3
Innledning	5
Bakgrunn.....	6
Eldre og kreftsykdom	6
Palliasjon i hjemmet	7
Den rurale konteksten.....	8
Hensikt og forskningsspørsmål	9
Metode.....	9
Søkestrategi og inklusjonskriterier	10
Kvalitetsbedømming.....	11
Funn.....	12
Palliative tiltak og tjenester.....	24
Pasientperspektivet	25
Hvem ønsker spesialisert palliativ omsorg hjemme?	25
Hvor avsluttes livet?	27
Omsorgsbehov og livskvalitet i hjemmet.....	29
Pasienters utbytte og fornøydhhet med ulike tilbud	31
Pårørendes perspektiv.....	33
Tjenesteyting i rurale strøk.....	35
Diskusjon.....	38
Konklusjon	43
Litteratur	45

Sammendrag

Det finnes generelt lite kunnskap om eldre med kreft, og spesielt når kreften når et avansert stadium og krever palliativ tilnærming. Samtidig som det kan forventes at geografiske helseulikheter vil øke i takt med en økende eldre befolkning, anses kunnskapen vi har om den rurale konteksten å være sparsom og utvelgende. Dette litteratursøket ønsker derfor å sette søkelys på hva vi vet om palliativ omsorg for hjemmeboende eldre som bor i rurale strøk: Hva består tilbudet av? Hvilke erfaringer har brukere og pårørende som mottar palliative tjenester i rurale strøk, og også hvilke utfordringer erfarer helsepersonell i denne konteksten?

De 25 inkluderte studiene gjenspeiler ulikheter i tilgang på tjenester avhengig av bosted. I mange tilfeller inngår palliasjon som en del av det ordinære tilbudet til hjemmeboende. Både allmennpraktiserende leger og sykepleiere blir i disse tilfellene generalister som forsøker å tilpasse eksisterende lokale ressurser etter behovet til den enkelte kreftpasient og hans/hennes familie. Noen studier viser til at spesialiserte kreftsykepleiere kan være ansatt som koordinatorene i avgrensede geografiske områder. I neste trinn omtales palliative team, som gjerne er tverrfaglig sammensatt (lege eller sykepleier), eller innehar flere yrkesgrupper som for eksempel fysioterapeut og sosionom. I noen tilfeller er teamet kommunalt og samarbeider med allmennpraktiserende leger – i andre tilfeller kan teamet være sykehusledet der kontakten er tett mellom onkologer eller palliative enheter på sykehus. På kommunalt nivå nevnes også dagtilbud ved sykehjem eller sykehjemsavdelinger der enkelte senger kalles "palliative senger. Hospice er også et alternativ der pasienter flyttes til små enheter (institusjoner) som gir spesialisert palliasjon når livet nærmer seg slutten

Spesialisert palliativ omsorg i hjemmet (tverrfaglige team) viser seg å ha positive effekter. Dette gjelder bedre symptomkontroll, økt tilfredshet hos pasienter og pårørende, økt trygghet og mulighet for hjemmedød. Pårørendes evne til å stå i omsorgsrollen kan styrkes med avlastningstiltak noe som også kan bidra til å utsette institusjonalisering.

Ønsket om å avslutte livet hjemme kan ikke forstås betingelsesløst. De inkluderte studiene viser et nyansert bilde når det gjelder faktorer som kan påvirke preferansen. Familieomsorg og et godt sosialt nettverk synes som de mest stabile indikatorene for

en god avslutning i hjemmet. Forutsetningen er at hjelpeapparatet inngir tilstrekkelig trygghet gjennom kompetanse og tilgjengelighet. Tilgjengelighet blir imidlertid problematisert av alle de involverte partene når settingen er rural. Avstander og begrensede ressurser kan vanskeliggjøre en optimal omsorg.

Helsepersonell i rurale tjenester må kombinere sin generalistrolle med krav om spesiell kompetanse når det gjelder palliasjon. Ofte er erfaringene med pasientgruppen ujevne og det kan være vanskelig å opparbeide ønsket kompetanse. Behovet er stort både når det gjelder fagspesifikk opplæring og emosjonell bearbeiding.

Selv om hindringer erfares når hjelpebehov øker har den rurale livsstilen høy verdi. Det kan synes som en rural holdning innvirker på hvordan pasienter og pårørende melder sine behov. Mange framstår som lite krevende og er selvstendige og utholdende. Det savnes kunnskap om hvordan situasjonen oppleves og hva den innebærer.

Funnene i denne sammenstillingen domineres av kvantitativ forskning og etterlater et inntrykk av et snevert fokus på stedet hvor livet avsluttes. Forskningsfeltet er fremdeles i sin barndom, og vi trenger utvidet kunnskap om både pasienters og pårørendes perspektiv.

Innledning

Risikoen for å utvikle kreft øker med økende alder, og en voksende eldre befolkning argumenterer for en økt framtidig oppmerksomhet på kreftsykdom og dens konsekvenser (World Cancer report 2008). Til tross for framskritt innen diagnostisering og behandling vil mange pasienter leve med uhelbredelig sykdom over lengre eller kortere tid (Higginson & Costantini 2008).

Når kreften ikke lenger lar seg helbrede er målet å oppnå best mulig symptomlindring og livskvalitet hos pasienten og hans/hennes nærmeste. Mens yngre med uhelbredelig kreft i større grad mottar tumorrettet behandling blir eldre gjerne behandlet symptomatisk og ofte på kommunalt nivå (Sigurdsson mfl. 2009). Sannsynligvis utgjør disse en svært sårbar gruppe hvor både den kreftrammede og familien kan ha komplekse behov for helsehjelp.

Blant virkemidlene i Samhandlingsreformen (HOD, 2008-2009) står en styrket kommunehelsetjeneste og pasientrolle. Kommunehelsetjenesten forventes å sørge for en helhetstenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging slik at pasientforløpet i størst mulig grad ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå (HOD, 2008-2009). I et langstrakt land som Norge, med mange små kommuner, vil innfrielse av reformens målsetting uten tvil utfordre både kapasitet og kompetanse.

Det finnes generelt lite kunnskap om eldre med kreft, og spesielt når kreften når et avansert stadium og krever palliativ tilnærming. Samtidig som det kan forventes at geografiske helseulikheter vil øke i takt med en økende eldre befolkning, anses kunnskapen vi har om den rurale konteksten å være sparsom og utvelgende (Robinson mfl., 2009). Dette litteratursøket ønsker derfor å sette søkelys på hva vi vet om palliativ omsorg for hjemmeboende eldre som bor i rurale strøk: Hva består tilbudet av? Hvilke erfaringer har brukere og pårørende som mottar palliative tjenester i rurale strøk, og også hvilke utfordringer erfarer helsepersonell i denne konteksten?

Bakgrunn

Eldre og kreftsykdom

Eldre representerer en stor andel av antall krefttilfeller i Norge. Tall fra Kreftregisteret (2008) viser at halvparten av tilfellene diagnostiseres hos personer ved 70 år eller eldre, og 40 % av alle nye tilfeller oppdages hos personer i alderen 50 til 69 år. Bedre behandling og diagnostisering har ført til at flere lever lenger med et kronisk sykdomsbilde. For visse krefttyper som; livmorhals, munnhule, tykktarm og lymfe er overlevelse blitt bedre, mens andre former som spiserør, pankreas og lunge fortsatt har dårlig prognose (Karim-Kos mfl. 2008).

Både kreftsykdommen og behandlingen av den, kan presentere seg med en rekke symptomer og konsekvensene av inadekvat lindring kan være overveldende. I tillegg kan aldring, med redusert funksjonsevne, økt sykkelighet og tap av sosiale relasjoner medføre ytterligere sårbarhet og komplisere tilpasning og livskvalitet (Boyle, 1994).

Kommunikasjons utfordringer kan også influere på eldre pasienters evne til å uttrykke sine behov i en palliativ fase (Appelin mfl. 2005). Studier viser at mange kreftpasienter venter med å melde sine symptomer før de når et nivå som krever akutt medisinsk assistanse (Cleeland mfl., 2000), og eldre er de som i størst grad underreporterer både smerter (Soltow mfl., 2010), og psykisk ubehag (Skarstein mfl., 2000). Beck mfl. (2009) fant i sin studie at eldre kreftpasienter levde med betydelig symptombelastning, inkludert smerte, fatigue og søvnevansker etter at helbredende behandling var avsluttet.

Aldring medfører også sosiale endringer som tap av partner, venner, og rolle. Med utgangspunkt i bosetting og demografiske endringer i Norge, viser beregninger at eldre utgjør en stadig større andel av innbyggerne i utkantstrøk. I små kommuner vil mer enn to tredeler av befolkningen være over 67 år i løpet av de neste 20 årene (Hjorthol, 2011). Eldre som bor i utkantene vil dermed befinne seg i et særlig avhengighetsforhold til offentlige tjenester fordi de kan oppleve å ha mindre tilgang på hjelp fra yngre generasjoner (Langørgen, 2007). Likevel viser forskning at eldre i rurale strøk oftere benytter seg av hjelp fra eget nettverk (Coward mfl., 1990; Montoro-Rodriguez mfl., 2003; Bedard mfl., 2004).

Palliasjon i hjemmet

Den palliative fasen starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig og avsluttes med sorgarbeid og oppfølging av etterlatte (Helsedirektoratet 2010).

Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon som:

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

(European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, Who 1990)

De fleste pasienter som befinner seg i en palliativ situasjon ønsker å tilbringe så mye tid som mulig i hjemmet(Robinson mfl., 2009).

Hjemmet som omsorgsarena representerer velvære og trygghet(Mezey mfl. 2002), og en mulighet til å fortsette et mest mulig normalt liv sammen med familie og venner(Appelin mfl. 2005). Palliativ omsorg i hjemmet er vist å gi bedre betingelser for selvbestemmelse og kan styrke pasienters psykososiale mestring av symptomer (Peters og Sellick, 2006).

Siden Norsk kreftplan kom i 1997(NOU 1997) er omsorg nært hjemmet betydelig vektlagt i tillegg til en generell styrking av sykehus- og institusjonsomsorgen. Anbefalingene skisserer en organisering hvor regionale palliative senter overordnes palliative enheter på sykehus som igjen danner kompetansesenter for kommunenes foretak; hjemmetjenester, sykehjem og fastleger. Standard i palliasjon(NFPM 2004) er en videreføring av kreftplanen og ses som et viktig bidrag for å standardisere god palliativ omsorg; både organisatorisk og kompetansemessig. Hittil har kommuner og helseforetak i varierende grad klart å realisere anbefalingene (Haugen mfl. 2006).

Selv om hjemmet foretrekkes som arena for både palliativ og terminal omsorg, dør de fleste palliative pasientene på sykehus eller i institusjon i den vestlige del av verden(Tiernan mfl. 2002, Toscani mfl. 2005). Mange faktorer vil være med på å bestemme hvor palliasjon og livsavslutning skjer. Sosio-demografiske karakteristika ved pasienten, egenskaper hos pårørende og helsetjenestens tilbud er fremhevet hos Masucci mfl.(2010) som avgjørende. Mye av forskningen tyder på at kvinner, de med høyere utdanning, som bor sammen med pårørende(gjerne med tilgang til flere familieomsorgsgivere), og har mulighet til å motta spesialiserte palliative tjenester der de bor er mer tilbøyelig til å avslutte livet i hjemmet(Gallo mfl., 2001,Aoun mfl., 2007, Masucci mfl., 2010). Fordi idealet i den palliative omsorgen er å tilrettelegge for en rolig og verdig død betraktes ofte hjemmedød som en kvalitetsindikator på god palliativ og terminal pleie. Palliasjon i hjemmet krever imidlertid en bred tilnærming og stiller store krav til kommunehelsetjenestens kompetanse og ressurser. Som regel vil det være behov for et samarbeid på tvers av tjenestenivåene.

Den rurale konteksten

Tilgangen på palliative tjenester er et erkjent hinder for optimal omsorg i hjemmet(Yabroff mfl. 2004) der muligheten til å få hjelp har stor betydning for pasientens og familiens mestring.

Uansett ruralt eller urbant bosted, må mye antas å være likt når det gjelder palliative pasienter og deres pårørendes behov. Tjenester som regnes som selvfølgelige i urbane strøk kan imidlertid være begrenset i utkantstrøkene(Harris mfl.2004), og utbredelsen av spesialisert palliativ omsorg varierer også i norske kommuner(Haugen mfl. 2006). Alle helseforetak har et kontaktsykepleiernetverk og noen kommuner har egne koordinatorstillinger for kreftsykepleiere(Eklund 2010). Enkelte kommuner har ambulerende palliative team i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, i andre kommuner inngår palliativ omsorg som en del av det ordinære tilbudet som gis av hjemmetjenesten.

Forum for kreftsykepleiere i Norge utførte i 2010 telefonintervju med 400 norske kommuner (av 433) for å kartlegge kreftkompetansen(Harboe 2011). Store fylkesvisevariasjoner ble funnet. Antall kommuner som hadde opprettet egne stillinger for kreftkoordinatorer varierte stort mellom fylkene; fra 1 av 15 kommuner i

enkelte fylker til 14 av 22. I de kommunene som ikke hadde øremerkede stillinger arbeidet kreftsykepleiere i «vanlige» stillinger der de ikke hadde et spesielt ansvar for kreftpasienter. Man vet lite om innholdet i tilbudet som den enkelte kommune gir.

Både nasjonalt og internasjonalt erkjennes utfordringer når det gjelder avstander og knapphet på ressurser i rural tjenesteyting. Kunnskapen vi har om denne konteksten hevdes å være mangelfull (Robinson mfl., 2009).

Hensikt og forskningsspørsmål

Formålet med denne litteraturstudien er å gi en oversikt over publisert kunnskap om palliative tjenester til eldre hjemmeboende kreftpasienter som bor i utkantene:

- Hva består det palliative tilbudet av?
- Hvilke erfaringer har brukere og pårørende som mottar palliative tjenester?
- Hvilke utfordringer erfarer helsepersonell i denne konteksten?

Metode

For å identifisere, evaluere og sammenstill tilgjengelig kunnskap om emnet er en systematisk litteraturstudie anvendt.

Søkestrategi og inklusjonskriterier

Litteratursøket ble gjennomført i desember 2011 – februar 2012. Det ble søkt i databasene; MEDLINE, Cinahl, Cochrane systematic reviews og ISIweb. Innledende søk viste at begrepet rural(utkantstrøk) gav svært begrensede treff. For eksempel ble antall treff i MEDLINE(med søkeordene: palliative care + aged + cancer/neoplasms) redusert fra 1816 treff til 4 når ordet *rural* ble inkludert.

Ruralt er et relativt begrep som i verdens målestokk synes å betegne områder som kan ha vanskelig geografisk tilgjengelighet, ugjestmildt klima og der innbyggere gjerne tilhøre minoriteter eller urbefolkning. Begrepet ruralt defineres dessuten ulikt i ulike land og vil være et lite sammenlignbart begrep. Når det gjelder norske forhold bruker Statistisk Sentralbyrå begrepet sentralitet som baseres på befolkningstetthet og avstand til servicesenter. Ruralitet og urbanitet er sosialt og kulturelt konstruerte kategorier, og naturlig nok eksisterer ulike konstruksjoner og forståelser(Lysgård og Berg 2004). Tilnæringsmåten vil bestemme i hvilken sammenheng begrepene gir mening. I denne sammenhengen er geografiske forhold relevante i forhold til sosiale nettverk, infrastruktur og tilgangen på offentlige tjenester.

For å sikre relevans for denne rapporten ble følgende søkeord valgt: aged/old people + palliative care + neoplasms + homehealthcare/services/home care. Ved å velge hjemmebaserte tjenester som et søkeord økte muligheten for at geografiske forhold kunne være et tema i studiene. Dessuten gav kombinasjonen flere treff enn om ordet *rural* ble anvendt, og denne kombinasjonen ble vurdert som bedre egnet til å gi kunnskap med overføringsverdi også til norske forhold. Utfra de første treffene ble det tydelig at mange studier inneholdt kunnskap om rurale forhold selv om *rural* ikke var anvendt som nøkkelord.

Innledende søk resulterte i mange treff som ble vurdert etter tittel og abstract. Bare de som ble ansett som relevante ble skrevet ut eller bestilt i fulltekst via biblioteket, og gjenstand for ytterligere vurdering(totalt 136 artikler). Ikke alle artiklene kunne skaffes, og noen var duplikater.

Artikler ble funnet relevante hvis de omhandlet; palliasjon/terminal omsorg, hjemmebasert omsorg, eldre pasienter(over 60 år) med kreft(fortrinnsvis, men også andre diagnosegrupper kunne være en del av utvalget) og der personenes bosted

var beskrevet som ruralt, semi-ruralt eller der utvalget var inndelt i ruralt – urbant. Det ble ikke tatt stilling til hvilken definisjon av ruralitet som var anvendt i den enkelte studie. Enkelte nordiske artikler ble inkludert på bakgrunn av naturlig kjennskap til geografiske forhold(og beskrivelse av kommuner og innbyggertall) selv om ordet ruralitet ikke var nevnt i artikkelen. Artiklene måtte ikke være publisert før 2000. I tillegg til søk i basene ble det gjort manuelle søk i tidsskrift som spesielt retter oppmerksomheten på rurale problemstillinger(for eksempel *Rural and Remote Health*, og *Australian Journal of Rural Health*). Referanser i enkelte artikler ble også hentet.

Det ble søkt etter publisert grunnforskning. Oversiktsartikler, redaktørinnlegg og konferanseframlegg ble ikke inkludert som funn.

Kvalitetsbedømming

Artiklene ble vurdert etter; hensikt – design – analyse og utvalg, veiledet av Forsberg og Wengström(2003). Den totale kvalitet og bevisverdi i den enkelte studie ble klassifisert som høy, middels eller lav. Inkluderte studier er oppsummert i tabell 1 (s.14) og kvalitetsbedømming beskrives under omtalen av den enkelte artikkelen. Da forfatterne av denne rapporten er medforfattere på en av de inkluderte artiklene er denne kvalitets bedømt av upartiske fagfeller

Funn

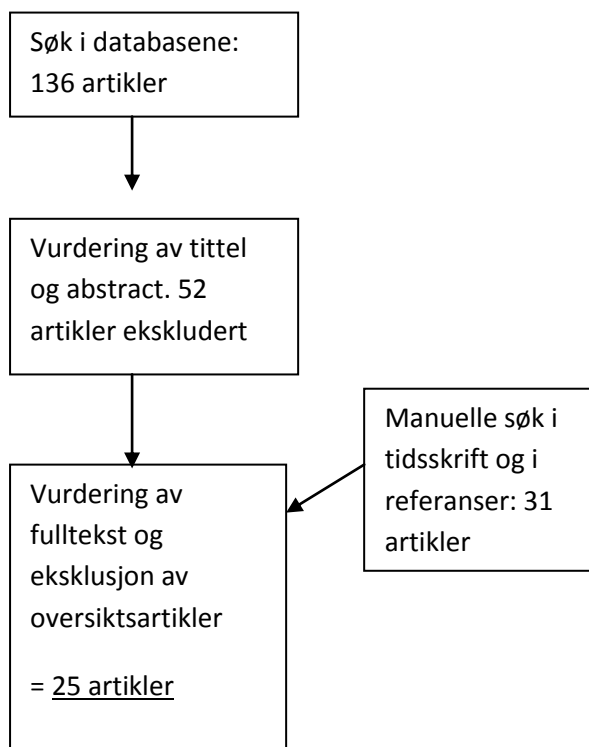
Funnene i denne rapporten bygger på 25 artikler fra 11 land: Australia(5), Canada (4), Norge(4), Sverige(4), Skottland (2), USA (1), Tyskland(1), Nederland(1), Danmark(1), Italia(1), Korea(1).

Artiklene er publisert mellom 2000 og 2011 – 20 artikler er publisert etter 2005, og 6 artikler de to siste årene. Alle artiklene beskriver grunnforskning. Samlet sett holder studiene middels til høy kvalitet.

Studier med kvantitativ design er i flertall(14 stk). Av disse klassifiseres 7 studier som kvasi-eksperimentelle, 3 tverrsnittstudier, 2 studier anvender registerdata og 1 er en case- control-studie og den siste har aksjonsforskningsdesign. Undersøkelsene omhandler symptomutvikling hos pasientene og evaluerer effekten av ulike palliative tjenester. Faktorer som har betydning for hvor pasienter avslutter livet er fokus i mange av artiklene.

I 9 av artiklene er designet kvalitativt – der kreftpasienter, pårørende og helsepersonell beskriver sine erfaringer. To studier kombinerer kvalitativ og kvantitative metoder der avlastningstjenester for pårørende er gjenstand for evaluering.

Veien fram til det endelige utvalget av artikler er beskrevet i figuren nedenfor(figur 1):



Figur 1. Flytskjema: viser veien fram til det endelige utvalget

Tabell 1. Oversikt over inkluderte studier

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
1.Sand mfl. 2009, Norge	Utforske kreftpasienters erfaringer mht. administrering av legemidler i hjemmet	Kvalitativ Intervju	Tematisk	15 eldre(M: 62,4 år), med uhelbredelig kreft	Engstelse for å miste kontrollen, bli avhengig, utvikle ubehagelige bivirkninger. Dårlig compliance -inadekvat smertelindring. Pasienter ønsker å forhandle om medisiner i et samarbeid med helsepersonell
2.Wilkes og White, 2005, Australia	Utforske pårørendes omsorgsoppgaver mht. håndtering av symptomer og daglig omsorg – og hvordan kreftsykepleiere støtter disse pårørende	Kvalitativ Intervju	Etnografisk	19 familieomsorgsgivere(av disse var 14 over 65 år) 10 sykepleiere	Fysiske pleieoppgaver og symptomlindring hadde hovedfokus. Sterke og spesifikke atferds normer i den rurale settingen; viktige ideal: uavhengighet, ressursfokusert, arbeidskapasitet, heltemodighet, generøsitet
3. Wiik mfl., 2011, Norge	Utforske opplevelser/erfaringer hos aleneboende, eldre med inkurabel kreft som bor i utkantstrøk	Kvalitativ Case studie Intervju	Innholdsanalyse	5 (R: 70-79 år)	Tre kategorier: veksle mellom håp og fortvilelse, slitsomme behandlingsreiser, utmattelse. De eldre vil ikke klage eller plage. Benyttet mest hjelp fra familie og naboer

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
4. Kelley mfl., 2011, Canada	Validere en teoretisk modell for palliativ omsorg i rurale distrikt	Kvalitativ. Fokusgruppe-intervju	Komparativ tematisk analyse	7 grupper(representerte 7 kommuner/distrikt): 32: pleiepersonell, ledere, konsulenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosial arbeidere, leger og frivillige	Forutsetninger for å lykkes: Følelse av lokal empowerment, å skape rom for nye tjenester kan bety reorganisering og må ses som en prosess, involvering av lege(ser muligheter for å anvende telemedisin - kommunikasjonsmiddel), modellen må passe inn i den eksisterende organiseringen i den enkelte kommune/ta hensyn til lokale forhold
5. Worth mfl., 2006, Skottland	Utforske erfaringer med tjenester «utenfor kontortid» hos alvorlig kreftsyke, deres pårørende og helsepersonell(både urbane og rurale distrikt)	Kvalitativ. Intervju og fokusgrupper	Tematisk	Intervju: 17 pasienter alene, 4 pårørende alene, 15 pasienter og pårørende sammen. Fokusgrupper: 7 pasienter, 7 grupper med helsepersonell	Tjenesten dekker ikke alltid behovet hos denne gruppen(de dekker først og fremst behov i akutte situasjoner). utfordringer mht. informasjonsutveksling, og tiltak som kan iverksettes avhenger mye av pasientens bosted. Pasienter og pårørende fortalte om både barrierer og oppmuntringer mht. å ta tjenesten i bruk.

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
6. Castleden mfl., 2010, Canada	Utforske det <i>sosiale</i> og det <i>fysiske</i> aspektet ved rural palliativ omsorg gjennom 4 geografiske begrep; distanse, lokalisasjon, estetikk og stedet hvor omsorgen gis.	Kvalitativ. Telefonintervju	Tematisk	31: formelle og uformelle hjelpere	<p><i>Distanse:</i> handler ikke bare om avstand i km – også om adkomst, standard på veier, værforhold, kan forsterke følelse av isolasjon(vekker engstelse/følelse av adskillelse), private utgifter(eks. overnatting).</p> <p><i>Lokalisasjon:</i> Styrende myndigheter har lite innsikt/forståelse for lokale forhold – mangler erfaring om stedet på kartet. Få mennesker fordelt på store områder – sterk fellesskapsfølelse og mye omsorg for hverandre.</p> <p><i>Estetikk:</i> utforming/møblering av institusjonsrom er viktig, muligheten til samvær med familien. <i>Stedet hvor omsorgen gis:</i> Flexibilitet er ønskelig – gi pasienter/familier mulighet til å leve i sykdomsprosessen/oppleve «normalitet». Utfordrende å gi god pleie når omsorgen omfatter ulike pasientgrupper.</p>

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
7. Kristjanson mfl., 2004, Australia	Utvikle og evaluere nattlig avlastning for familieomsorgsgivere til kreftpasienter i palliativ fase	Aksjonsforskning	Både kvantitativ og kvalitativ	53 pasienter(M: 65 år) i en periode på 11 mnd (de bodde mellom 1-2 mil fra sentralen til hjemmesykepleien)	Omtrent 70 % av pasientene fikk dø hjemme. Pårørende var svært fornøyde og takknemlige. Utgiftene er lavere enn ved innleggelse i institusjon.
8. Barrett mfl., 2009, Australia	Utprøving og evaluering av avlastningstjenester for familieomsorgsgivere til palliative hjemmeboende pasienter	Kvasi-eksperimentell. (historisk kontroll gruppe)	Både kvantitativ og kvalitativ	41 pasienter(M: 64 år) i en periode på 7 mnd (semi-ruralt område)	Pasienter hadde 5 x mindre sannsynlighet for å bli innlagt i sykehus. Pårørende var svært fornøyde, og kostnadene for helsevesenet ble redusert
9. Ahlner-Elmqvist mfl., 2008, Sverige	Er det ulikheter mellom pasienter som foretrekker avansert kreftomsorg hjemme og de som velger konvensjonell pleie?	Kvasi-eksperimentell, Kvantitativ	Analytisk statistikk	297(M:67 år) (tilhørte distrikt tilknyttet Malmø Universitets sykehus – ikke spes. ruralt)	40% valgte avansert omsorg, 60% ønsket å fortsette med konvensjonell pleie. Pasienter nøler med å akseptere avansert omsorg før det er helt nødvendig som en følge av funksjonsnedsettelse og økt symptombyrde. De som valgte avansert pleie mottok også mer uformell omsorg.

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
10. Madigan mfl., 2009, USA	Undersøke tilgjengelige kommunale tjenester for pasienter med alvorlig, kronisk sykdom(End-of-life-care) i 8 rurale stater	Survey	Analytisk statistikk	8 amerikanske stater	Hospice(både som institusjonstjeneste og hjemmebasert) var den minst tilgjengelige tjenesten i rurale stater.
11. Rosenberg og Canning, 2004, Australia	Undersøke hvordan sykepleiere som yter palliasjon i rurale strøk opplever muligheter for faglig utvikling.	Survey	Beskrivende statistikk	31 sykepleiere	Funnen bekrefter tidligere forskning; utfordrende å opparbeide kompetanse(ujevn erfaring), mangfoldig rolle, lite tid og mulighet til å holde seg faglig oppdatert(noen opplever uvillighet fra arbeidsgiver – vanskelig å få fri, dekke opp turnus), ønske om mer faglig veiledning. Nettverksbygging ses som spesielt nyttig(både for kunnskapsheving, debriefing og identifisering av ressurser).
12. Thulesius mfl., 2002, Sverige	Undersøke effekten av et opplæringsprogram for helsepersonell som yter palliativ omsorg i rurale kommuner(kommunale tjenester)	Kvasi-eksperimentell (pretest –posttest – etter 1 år)	Analytisk statistikk	Intervensjon: 272 – posttest: 187 Kontroll: 182 – posttest: 123	Intervensjonsgruppen forbedret både holdninger til palliativ omsorg og egen mental helse sammenlignet med kontrollgruppen

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
13. Ringdal mfl., 2002, Norge	Undersøke fornøydhets hos pårørende med spesialisert palliativ omsorg sammenlignet med konvensjonell pleie	Randomisert cluster eksperiment(kvasi-eksperimentell)	Analytisk statistikk	Intervensjon: 112 familiemedlemmer. Kontroll: 68 familiemedlemmer	Begge gruppene viste høy grad av fornøydhets, men intervensjonsgruppen var mest fornøyd(signifikant forskjell). Momentene som det var mest fornøydhet med var: tilgjengelig sykepleier, tilgang til sykehusinnleggelse, koordinering av tjenester, legens oppmerksomhet på symptomer og smertelindring.
14. Papke og Koch, 2007, Tyskland	Hvor dør personer med kreft som bor i rurale strøk?	Kvantitativ undersøkelse av registerdata	Analytisk statistikk	2316	Pasienter som bodde mest ruralt og som hadde brystkreft døde oftere i eget hjem. I små byer og i delvis rurale strøk var dødsfallene omtrent jevnt fordelt mellom hjemmet og sykehus. De eldste eldre døde oftere i sykehjem.
15. Aabom mfl.,2005, Danmark	Befolknings studie av hvor kreftpasienter dør	Kvantitativ, Case Control	Analytisk statistikk	4386 (74 % over 65 år)	Døde hjemme: 28 %, i sykehus: 55 %, i sykehjem: 16 %, ukjent:1 %. Fant ingen assosiasjon mellom dødssted og geografisk tilhørighet(rural-urban). Viktigste faktor som øket sannsynlighet for hjemmedød var visitt av lege de siste 3 mnd før død

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
16. Constantini mfl., 2000, Italia	Undersøke geografiske variasjoner mht. hjemmedød i italienske kommuner	Kvantitativ. Registerdata	Analytisk statistikk	17597	Sannsynlighet for at kreftpasienter døde hjemme økte med økende alder og utdanning. Andelen var høyere blant kvinner, gifte eller enker, «innfødte» og for de som bodde ruralt eller i delvis rurale områder. Andelen av de som døde hjemme varierte stort mellom provinsene- forfatterne tror dette skyldes irrasjonell bruk av sykehustjenester i den terminale fasen.
17. Choi mfl., 2005, Korea	Hvor ønsker kreftpasienter og deres pårørende å motta terminal pleie og avslutte livet? Og hva er bakgrunnen for ønskene?	Survey	Analytisk statistikk	371 pasienter, 281 pårørende. Alder: M: 49 +/- 12	Majoriteten ønsket å motta terminal pleie i hjemmet og også avslutte livet der. Faktoren som var sterkest assosiert med dette ønsket var pasientens og pårørendes opplevelse av å ha et godt og støttende nettverk.

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
18. Pesut mfl.,2010), Canada	Utforske rurale kreftpasienters erfaringer med å pendle til palliativ behandling	Kvalitativ. Kombinert med kvantitativ data(spørreskjema)	Tematisk analyse, (og beskrivende statistikk)	15 (M: 62 år)	Den rurale kulturen var høyt verdsett(privatliv, naturens skjønnhet, rekreasjon). Mye sosial støtte i nettverket. Pendling krevde planlegging, var dyrt og tok mye energi. Få sa de ønsket mer oppmerksomhet fra det offentlige helsevesenet
19. Howell mfl.,2011, Canada	Undersøke betydningen av en tverrfaglig og samarbeidende modell for palliativ hjemme-omsorg til kreftpasienter i rurale strøk	Kvantitativ. Pilot-studie. Prospektiv	Analytisk statistikk	95(M: 71 år)	Symptombelastningen ble redusert, men bare signifikant for angst. En betydelig andel(sammenlignet med normen for populasjonen) fikk oppfylt sitt ønske om å dø hjemme
20. Smith og Campbell, 2004, Skottland	Hvordan er onkologiske helsetjenester organisert i rurale områder(mer enn 1 times reise til en storby) og hvilket perspektiv har helsepersonell på den servicen som ytes?	Kvantitativ og kvalitativ	Beskrivende statistikk. Innholdsanalyse	Kontaktpersoner(onkologer, sykepleiere, ledere). Ved 5 hoved klinikker og 18 desentraliserte klinikker	Store variasjoner mht. tilbud av tjenester. Hovedutfordringer: helsepersonalets perspektiv): kompetanse, reiseavstander og tilgjengelighet, kommunikasjon og utvidelse av rurale tilbud. God infrastruktur er viktig for å sikre lokal ekspertise og kommunikasjon

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
21. Jordhøy mfl., 2000, Norge	Undersøke effekten av spesialisert palliativ omsorg(sykehusledet - tverrfaglig team) for hjemmeboende kreftpasienter sammenlignet med konvensjonell pleie	Cluster randomisert intervensjon(kvasi-eksperimentell)	Analytisk statistikk	235 intervensjon. 199 kontroll. (M: 70 år) (kommuner rundt St.Olavs hospital – også rurale kommuner)	Hjemmedød var hyppigere i intervensjonsgruppen (25 % vs. 15 %). Forbruk av sykehustjenester var lik i gruppene
22. Melin-Johansson mfl., 2010, Sverige	Beskrive og sammenligne livskvalitet hos kreftpasienter før og etter innføring av teambasert palliativ omsorg i hjemmet	Kvantitativ. Kvasi-eksperimentell	Analytisk statistikk	63 (M: 72 år), sparsomt befolket distrikt	Områder med signifikant forbedring: mindre sengeliggende, kvalme, angst. Bedre tilgang på tjenester. Mindre smerter og mer opplevelse av mening indikerte bedre livskvalitet.
23.Lind mfl., 2008, Sverige	Beskrive og utforske hjemmeboende kreftpasienters erfaringer med bruk av digitale og nettbaserte verktøy for smertevurdering	Kvalitativ	Innholdsanalyse	12(M:65.5 år)	Til tross for alvorlig sykdom og problemer med å bruke teknologien oppfattet deltakerne utstyret som nytte for smertevurderingen. De tok større del i egen behandling og opplevde bedre kontakt med helsepersonell. Trygghetsfølelsen økte

Forfatter/publ.år/land	Hensikt	Design	Analyse	Deltakere	Hovedfunn
24. McGrath, 2007, Australia	Undersøke hvor rurale innbygger(innfødte)med palliative behov ønsker å avslutte livet	Kvalitativ	Fenomenologisk analyse	70 deltakere(10 pasienter, 19 pårørende, og helsepersonell)	Sterkt ønske om å få dø hjemme, spesielt hos eldre. Kulturelle hensyn – nærhet til familie, hjemstedet, naturen, -liten anerkjennelse av det vestlige(moderne) helsevesenet.
25. Dummitrescu mfl., 2007, Nederland	Undersøkelse av symptomer hos palliative, terminale pasienter, hvordan de håndteres og hvilke faktorer som kan påvirke symptombelastningen mot slutten av livet	Kvantitativ, kvasi-eksperimentell		102(M: 61,2 år)	Pasientene hadde mange symptomer- ofte assosiert med metastaser og komorbiditet. Palliativ omsorg reduserte symptombelastningen. De som profiterte mest på omsorgen var urbane med lav inntekt

Innholdet i artiklene er sammenholdt og sortert i tre temaområder som beskriver 1)pasientperspektivet, 2)pårørendes situasjon, og 3)erfaringer og utfordringer beskrevet av helsepersonell.

Innledningsvis oppsummeres hvilke palliative tiltak og tjenester som er omtalt i artiklene.

Palliative tiltak og tjenester

De inkluderte studiene omtaler og enkelte beskriver mer detaljert ulike tilbud som denne pasientgruppen kan være omsluttet av. Variasjonen er stor og synes å variere like mye innad i landene som mellom ulike land. I mange tilfeller inngår palliasjon som en del av det ordinære tilbudet til hjemmeboende(artikkel nr. 4 og 11). Både allmennpraktiserende leger og sykepleiere blir i disse tilfellene generalister som forsøker å tilpasse eksisterende lokale ressurser etter behovet til den enkelte kreftpasient og hans/hennes familie. Noen studier viser til at spesialiserte kreftsykepleiere kan være ansatt som koordinatore i avgrensede geografiske områder(nr.2). Disse sykepleierne deltar samtidig som direkte omsorgsgivere og kan også benyttes som faglige veiledere for andre sykepleiere.

I neste trinn omtales palliative team, som gjerne er tverrfaglig sammensatt(lege eller sykepleier), eller innehar flere yrkesgrupper som for eksempel fysioterapeut og sosionom. I noen tilfeller er teamet kommunalt og samarbeider med allmennpraktiserende leger – i andre tilfeller kan teamet være sykehusledet der kontakten er tett mellom onkologer eller palliative enheter på sykehus(nr.9). På kommunalt nivå nevnes også dagtilbud ved sykehjem(nr.1) eller sykehjemsavdelinger der enkelte senger kalles ”palliative senger”.

Avlastningstjenester for pårørende er tema i noen studier(nr.7, 8). Dette er en avlastningstjeneste i hjemmet enten på dagtid(8), eller på natt(7) der sykepleiere eller hjelpepleiere/assistenter bidrar med oppgaver slik at pårørende kan få pusterom. Hospice er et annet alternativ der pasienter flyttes til små enheter(institusjoner) som gir spesialisert palliasjon når livet nærmer seg slutten (nr.6).

Generelt er tilbudene sparsomt beskrevet i artiklene, og hva palliasjon innebærer i form av direkte omsorg synes som et vidt begrep. Hovedvekten er lagt på evalueringer og effekter. Mange studier problematiserer ulikeheter i tilgangen på tjenester og relaterer dette til muligheten pasientene har for å oppnå god livskvalitet i hjemmet og også mulighet til å få dø der(nr.7,8,10,14,15,16,17,22). Noen studier går langt i å betrakte antall personer som dør hjemme som en indikator på kvaliteten og tilgangen på det palliative tilbudet.

Pasientperspektivet

De fleste artiklene setter fokus på pasientenes situasjon (15 artikler). Hvem ønsker avansert kreftomsorg i hjemmet og hva kan påvirke ønsket? Med utgangspunkt i at de fleste ønsker lengst mulig tid hjemme og også få en mulighet til å avslutte livet der, har mange studier kartlagt hvor kreftpasienter dør. Ofte har studiene retrospektivt design, en del er kvasiekperimentelle og noen benytter registerdata. Andre studier, gjerne med kvalitativt design gir innblikk i hvordan pasienter lever med sykdommen i hjemmet; deres omsorgsbehov og livskvalitet, samt erfaringer og fornøydhet med den hjelpen de mottar.

Hvem ønsker spesialisert palliativ omsorg hjemme?

Ulike faktorer kan påvirke pasienters ønske om hvor de skal motta lindrende behandling og omsorg, og hvilken form den skal ha.

En svensk studie(nr.9) har sett på hvordan karakteristika ved pasienter innvirker på deres ønske om å motta avansert kreftomsorg i hjemmet framfor konvensjonelle tjenester. Utvalget bestod av 297 pasienter med inkurabel malign sykdom, og der gjennomsnittsalderen var 67 år. Disse personene bodde i et distrikt tilhørende Malmö Universitets sykehus. Artikkelen gir informasjon om at deler av området er sparsomt befolket. Blant disse ønsket 40 % avansert kreftomsorg mens 60 % foretrakk å fortsette med konvensjonell pleie. Pasientenes symptombelastning, sosiale støtte og generelle velvære ble målt med 4 ulike verktøy. Denne studien konkluderer med at

pasienter nøler med å akseptere avansert omsorg inntil det er helt nødvendig som en følge av økt symptombyrde og funksjonsnedsettelse. De som ønsket spesialisert omsorg var også de som i størst grad var omsluttet av familieomsorg. I gruppen som ønsket konvensjonell pleie var flere aleneboende. Denne studien støtter tidligere funn som tilsier at pasientens sosiale nettverk har stor betydning for hvor omsorg gis og livet avsluttes, og forfatterne anbefaler helsetjenesten å planlegge institusjonsomsorg for personer som mangler sosiale nettverk. Studien er kvasiekperimentell og holder middels kvalitet. Forfatterne peker på ulike forhold som kan ha medvirket til funnene: Avansert kreftomsorg i hjemmet er relativt nytt og innholdet kan være ukjent for mange pasienter. Dessuten er kunnskapen som tilsier at de fleste pasienter ønsker å få dø hjemme ikke nødvendigvis gyldig eller overførbar i alle sammenhenger (i dette tilfellet; i et sparsomt befolket område).

I en koreansk studie (nr.17) var også hensikten å undersøke hvilke faktorer som kan innvirke på pasienters (N=371) og pårørendes (N=281) ønske om å motta palliasjon og terminal omsorg i hjemmet. Utvalget bestod av både yngre og eldre og ble rekruttert fra ventrom på sykehus. Majoriteten ønsket å motta palliasjon i hjemmet og også avslutte livet der. Preferansen reflekterte et ønske om å få fortsette å leve et privatliv og få være sammen med familie og venner. Medisinsk behandling mot slutten og muligheten til å avløse pårørende for omsorgsoppgaver ble oppgitt som motiv hos de som foretrakk sykehusomsorg. Andelen som ønsket palliasjon og terminal omsorg hjemme var noe høyere blant pasientene enn hos pårørende. Når det gjaldt terminal omsorg og død – ønsket flere pasienter å få terminal omsorg i hjemmet enn å dø hjemme. Blant pårørende var situasjonen motsatt. Støttende sosialt nettverk og sosiodemografiske faktorer som alder, kjønn og bosted var sterkt assosiert med preferansene. I denne studien blir også et sterkt sosialt nettverk fremhevet som avgjørende for å ønske palliasjon hjemme. Pårørende var mer tilbøyelig til å ønske sykehusomsorg/institusjonsomsorg jo eldre pasienten var. I rurale områder foretrakk pårørende at pasienten fikk dø hjemme. Studien holder middels kvalitet.

Blant eldre australske aboriginere fant McGrath (2007) (nr.24) både sterke kulturelle og religiøse begrunnelser for å få være hjemme og dø av sin kreftsykdom i "eget land". I denne studien fulgte forskeren eldre pasienter, pårørende og helsepersonell, som var hjemmehørende i et ruralt distrikt, med intervju og deltakende observasjon

over to år. Helsepersonell fra samme område og omliggende urbane distrikt ble også intervjuet (i alt 72 deltakere). Behovet for kontinuitet utmerket seg og handlet i stor grad om emosjonell tilknytning til familie og hjemsted. Ønsket om å få være hjemme livet ut var spesielt sterkt hos de eldre pasientene. En overbevisning om at sjelen ikke måtte løsrives fra landet den hørte hjemme i var et av argumentene. Forskerne mener at studien informerer om viktigheten av å bygge opp lokale tilbud og unngå sentralisering av tjenester der det er mulig. Studien har et rikt materiale og kvaliteten vurderes som høy.

Hvor avsluttes livet?

Antall personer som dør hjemme, blir i mange studier anvendt som en avhengig variabel og et mål på hvor god omsorgen er.

Faktorer som kunne assosieres med hvor kreftpasienter døde ble undersøkt i en dansk case-kontroll studie (nr.15) (Aabom et al., 2005). Hensikten i denne studien var spesielt å se på om legekontakt og kommunale sykepleietjenester kunne ha innvirkning på hvor pasientene døde. Utvalget bestod av 4386 personer som døde av kreft i 1996-1998 i en dansk kommune. Disse personene bodde i eget hjem 3 mnd. før de døde. Her døde 55 % av utvalget i sykehus, 28 % i eget hjem og 16 % i sykehjem. Funnene i studien viste at muligheten for hjemmedød økte med hjemmebesøk av allmennpraktiserende lege eller hjemmesykepleier. Høy alder og det å være gift økte også sannsynligheten, men besøk av lege var den faktoren som hadde størst betydning. Krefttype, kjønn og bosted (ruralt eller urbant) kunne ikke relateres til hjemmedød i denne multivariate analysen. Forskerne finner assosiasjonen mellom hjemmedød og legebesøk svært interessant uten at de trekker klare konklusjoner. Til tross for det retrospektive designet holder studien høy kvalitet.

Papke og Koch (2007) (nr.14) fant i sin studie av dødsfall (N= 2316) blant kreftsyke i en delstat i Tyskland at sannsynligheten for hjemmedød økte signifikant med ruralitet og diagnosen brystkreft. Fra en omtrent jevn fordeling mellom dødsfall i hjemmet og i sykehus i 1997 viste tallene en tydelig økning av død i sykehus fram mot 2003. I dette distriktet fantes ikke hospice, og det var heller ikke mange av disse personene som døde i sykehjem. Blant de som døde i sykehjem var de fleste kvinner.

Tendensen i at flere dødsfall skjedde hjemme i utkantstrøkene, blir av disse forskerne, sett i sammenheng med tradisjonelt større tilgang på familieomsorg, tettere familiebånd og mer frigjort uformell hjelp grunnet høyere arbeidsledighet. Studien har høy kvalitet.

Geografiske variasjoner mht. hjemmedød i italienske kommuner er undersøkt i en annen studie av Constantini mfl.(2000)(nr.16). Utvalget bestod av 17597 personer, fordelt på 13 provinser, som døde av kreftsykdom i 1991. Av disse døde 48,4 % hjemme. Sannsynligheten for hjemmedød økte med økende alder og utdanning. Andelen var høyere blant kvinner, gifte eller enker, blant de som var innfødte og for de som bodde ruralt eller i delvis rurale områder. Forskerne undersøkte denne trenden på flere tidspunkt og fant en signifikant nedgang når det gjaldt personer som døde hjemme i perioden 1987 til 1995. Det ble i tillegg funnet store geografiske og sosiale forskjeller mellom, og innad i provinsene, hvor irrasjonell bruk av sykehustjenester antydes som en mulig forklaring. Variasjonene kunne også henge sammen med geografiske ulikheter for distribuering av tjenester, selv om forskerne anser dette som mindre sannsynlig (organisering av helsetjenesten var noenlunde lik i de inkluderte kommunene). Studien har et stort utvalg og betrakter data ved flere tidspunkt, den vurderes til å ha høy kvalitet.

I en norsk studie (Jordhøy mfl. 2000)(nr.21) ble hjemmedød og tid i institusjon anvendt som hovedutbytte når man så på effekten av et tverrfaglig palliativt team sammenlignet med ordinær kommunal omsorg til denne pasientgruppen. Hypotesen var at det palliative teamet i samarbeid med ordinær hjemmesykepleie ville øke sannsynligheten for at personene kunne tilbringe mer tid hjemme og også dø der. Utvalget i studien representerte 8 helsedistrikt i Midt-Norge (både rurale og urbane områder) og bestod av en intervensjonsgruppe (N=235) og en kontrollgruppe (N=199). Studien fant at flere pasienter i intervensjonsgruppen (25 %) døde hjemme enn i kontrollgruppen (15 %). Selv om pasienter i intervensjonsgruppen tilbrakte mindre tid i sykehjem enn kontrollgruppen, var sykehusinnleggelse likt fordelt i de to gruppene. Lavere alder og om personen bodde sammen med ektefelle var relatert til lengre tid i hjemmet. Kvaliteten i studien er høy.

Omsorgsbehov og livskvalitet i hjemmet

4 studier beskriver pasienters erfaringer med hverdagen og omsorg i hjemmet.

I en norsk kvalitativ studie(nr.3) ble fem eldre, som var rammet av uhelbredelig kreft og bodde alene i utkantstrøk intervjuet om sine erfaringer med å pendle til palliativ poliklinisk behandling. Disse eldre beskrev svært slitsomme behandlingsreiser og en utmattelse som kom på toppen av allerede eksisterende plager som skyldtes både sykdom og bivirkninger av den palliative cellegiftbehandling. Ingen av disse mottok hjemmesykepleie, men familie og naboer bistod med praktisk hjelp. Funnene tydet på at disse pasientene i stor grad var overlatt til seg selv, uten å ha nødvendige ressurser til å håndtere oppgavene. For eksempel strevde alle med vekttap og ernæringsproblemer, og uttrykte usikkerhet omkring symptomer og hvordan de best skulle mestre dem. Lange avstander til behandling, strevsom transport, få sosiale støttespillere og et tilsynelatende sparsomt tilbud av lokale helsetjenester skapte en svært sårbar situasjon for informantene. Det som kjennetegnet informantene var likevel en lite krevende eller klagende holdning. Studien hadde få informanter, men disse gav tilgjengelig rike beskrivelser. Studien vurderes å ha middels kvalitet.

Pendling til behandling er også gjenstand for undersøkelse i en Kanadisk studie(Pesut mfl. 2010)(nr.18) der 15 rurale kreftpasienter ble intervjuet. Sammen med kvalitative dybde intervju ble også kartleggingsverktøy anvendt. Den rurale kulturen framstod som svært viktig for disse informantene. Kulturen rommet ulike elementer som privatliv, estetikk(naturens skjønnhet) og rekreasjon. De opplevde mye sosial støtte i nettverket, og få sa at de ønsket mer oppmerksomhet fra det offentlige helsevesenet. Selve pendlingen var imidlertid krevende i form av å være kostbar, krevde mye planlegging og medførte energitap. Forskerne mener at helsepersonell bør bistå denne pasientgruppen i større grad med å avveie konsekvensene av den rurale livsstilen. De peker også på behovet for å utforske hvorfor disse menneskene er tilbakeholdne når det gjelder å søke hjelp. Studien har middels til høy kvalitet.

En annen norsk kvalitativ studie(nr.1) gir også et bilde av egenomsorg relatert til egen smertebehandling og legemiddelbruk. Her ble 15 hjemmeboende kreftpasienter(gjennomsnittsalder:62,4 år) som benyttet seg av et dagtilbud en gang

per uke, intervjuet. Informantene hadde kreftsykdom i avansert stadium og håndterte selv sine medisiner. Funnene viste engstelse for å miste kontrollen, bli avhengig og utvikle ubehagelige bivirkninger. Informantene fortalte om egen justering av dose, tid mellom dosene og at de enkelte ganger sluttet å ta medisinen. Dårlig compliance var regelen - noe som resulterte i inadekvat smertelindring. Forskerne viser til at denne pasientgruppen trenger mer informasjon om hvilke medisiner de tar, indikasjon og betydningen av å etterleve foreskrivningene. De konkluderer med at pasientene ønsker å forhandle om sin egen legemiddelbruk – framfor passiv etterlevelse. Dette krever en tettere og mer veiledende kontakt med helsepersonell. Studien holder middels kvalitet.

Observasjon av symptomer og informasjonsutveksling mellom hjemmeboende kreftpasienter og helsepersonell er videre gjenstand i en annen kvalitativ studie: I denne studien, som ble gjennomført i Sverige(nr.23) var hensikten å beskrive og utforske hjemmeboende kreftpasienters erfaring med bruk av digitale og nettbaserte verktøy for smertevurdering. Ny teknologi ses som både effektiv, lønnsom og som et middel for å øke tryggheten når palliative pasienter er geografisk isolert fra hjelpeapparatet. I denne undersøkelsen ble 12 kreftpasienter (i alderen 60 -80 år), rekruttert til å prøve ut en digital smertedagbok som kommuniserte med helsepersonell via internett. Kvalitative intervju ble gjennomført med 9 pasienter og 4 pårørende etter en periode med utprøving. Til tross for alvorlig sykdom og problemer med å bruke teknologien oppfattet deltakerne utstyret som nyttig for smertevurdering. Informantene opplevde seg mer delaktig i behandlingen og at de fikk bedre kontakt med helsepersonell. Trygghetsfølelsen økte og pasientene sa at de følte seg nærmere hjelpen. En gjennomgang av journalene viste rask respons på endringer i pasientenes helsetilstand. Forfatterne anbefaler en utprøving av slike intervensjoner i større skala for å skaffe en mer generaliserbar kunnskap. Kvaliteten på studien er middels.

Pasienters utbytte og fornøydhhet med ulike tilbud

Et av de viktigste målene når det gjelder palliasjon er å tilrettelegge for best mulig livskvalitet. Melin-Johnson mfl.(nr.22) utførte en kvasieksperimentell studie der endringer i livskvalitet, hos en gruppe palliative kreftpasienter, ble målt før og etter innføring av et palliativt team i omsorg for hjemmeboende (N= 63,der gjennomsnittsalderen var 72 år). Deltakerne bodde sammen med sine pårørende i et sparsomt befolket område i Midt-Sverige og alle ønsket å motta lindring i hjemmet. Det palliative teamet var sykehusledet og bestod av sykepleiere og leger. Pasientenes livskvalitet ble målt en uke før inklusjon og 11 dager etter, med et verktøy som hadde 21 spørsmål inndelt i fysiske, psykososiale, sosiale, medisinske og eksistensielle tema. Seks områder viste signifikant forbedring etter at pasientene ble omsluttet av det palliative teamet: Færre sengeliggende dager, mindre kvalme og angst, bedre kontakt med helsepersonell og flere tjenester samt en økning i generell livskvalitet(global livskvalitet). Spørsmål om depresjon og mening var de områdene som var sterkest relatert til generell livskvalitet ved den andre målingen. Med en antatt sammenheng mellom depressive symptomer og smerter, ses god smertelindring og tilrettelegging for mening som signifikante prediktorer for livskvalitet hos disse personene. Studien vurderes å ha middels kvalitet.

Intervensjon ved et palliativt team for hjemmeboende med langtkommet kreft i Nederland (Dummitrescu mfl. 2007) (nr.25) viste også til redusert symptombelastning. Pasientene (N= 102, gjennomsnittsalder 61,2 år) hadde en rekke symptomer som ofte var assosiert med metastaser og komorbiditet. Utvalget bestod av både urbane og rurale pasienter og det palliative teamet var sammensatt av leger og sykepleiere. Smerter, vekttap og fatigue ble rapportert som de mest plagsomme symptomene, fulgt av dårlig matlyst og problemer i munn/svelg. Funksjonsstatusen var også lav i utvalget og de fleste var enten sengeliggende eller satt i rullestol 50 % av tiden i løpet av en dag. Et flertall av pasientene led av alvorlige psykiske problemer som angst og/eller depresjon. Antallet og intensiteten av symptomer sank betraktelig i løpet av de to årene intervensjonen ble fulgt. Spesielt kunne man se at urbane pasienter dro nytte av teamet. På grunn av transportproblemer ble ikke de rurale pasientene fulgt opp like jevnlig, selv om behovet var det samme. Manglende infrastruktur oppgis som en forklaring på dette.

Samtidig mener forfatterne at rurale pasienter kan være dårligere informert om sykdommens progresjon og den terminale fasen. Det antydes også at familiemedlemmer, i noen tilfeller, foretrekke mindre innslag av medisinske tiltak i denne fasen. Kvaliteten vurderes som høy for denne studien.

Betydningen av en tverrfaglig og samhandlende modell, der kommunale leger og hjemmesykepleiere samarbeidet med et tverrfaglig palliativt team og onkologer ved sykehus, ble studert av Howell mfl.(2011) (nr.19). Pilot-studien, som var prospektiv, ble utført i tre rurale distrikt i Canada og omfattet 95 hjemmeboende pasienter(gjennomsnittsalder 71 år) i en ett års periode. En serie av målinger av symptomer og emosjonelt stress(hos både pasient og pårørende) ble foretatt. Forskerne fant at symptombelastningen i utvalget ble redusert, men bare signifikant for angst. En betydelig andel(sammenlignet med normen for populasjonen) fikk oppfylt sitt ønske om å dø hjemme. Forskerne anbefaler at det utføres framtidige sammenlignende studier for å se nærmere på effekten av slike samarbeidsmodeller. Funnene ses som lovende og viktige i planleggingen av en mer integrert og tilgjengelig tjeneste for denne pasientgruppen. Studien har høy kvalitet.

Erfaringer med tjenester "utenfor kontor-tid" hos alvorlig kreftsyke og deres pårørende var gjenstand i en kvalitativ studie gjennomført av Worth mfl. (2006)(nr.5). Tjenesten var en telefontjeneste, bemannet med sykepleiere og leger, som skulle håndtere henvendelser om uventede forverringer eller uklare tilstander som ble meldt av pasienten (eller pårørende) selv, til tider på døgnet da fastlege eller hjemmesykepleien ikke kunne nås. Studien ble utført i England og både pasienter, pårørende og helsepersonell ble intervjuet. Pasientenes(N=36)bosted varierte, og favnet både rurale og urbane deltakere. Funnene viste at tjenesten ikke alltid dekket behovet, den dekket først og fremst behov i akutte situasjoner. Utfordringer med informasjonsutveksling ble avdekket og tiltak som lot seg iverksette avhang mye av pasientens bosted. Noen problemstillinger krevde mer tid/ro omkring beslutninger, for eksempel behov for avlastning(opplevdes svært utfordrende om pasienten bodde ruralt). Pasienter og pårørende fortalte om ulike faktorer som kunne være barrierer mot å ta tjenesten i bruk. Det kunne være vanskelig å bestemme seg for å ringe fordi - de var usikre på henvendelsens legitimitet, -engstelige for å bry legen, - oppfattet tjenesten som behovsprøvd, og – syntes kontakten med personalet var upersonlig. Positive erfaringer handlet om effektiv planlegging og empatisk kommunikasjon.

Forskerne mener at funnene kan gi informasjon om at den behovsprøvde oppfatningen av tjenesten (som hersket blant pasienter og pårørende) i liten grad samsvarer med den holistiske filosofien som denne typen omsorg bør bygge på. Kvaliteten på studien vurderes som middels.

Pårørendes perspektiv

God palliasjon i hjemmet vil i stor grad avhenge av tilgangen på familieomsorg og at pårørende opplever at de mestrer oppgavene. 4 studier omhandler spesielt pårørendes situasjon som omsorgsgivere i hjemmet. Både kvalitative og kvantitative metoder anvendes.

Kravene som tilfaller familiemedlemmer som tar hånd om sine kreftsyke slektninger i en rural kontekst var gjenstand i en australsk kvalitativ studie (Wilkes og White 2005) (nr.2). Områdene som hadde spesielt fokus under intervjuene av 19 pårørende og 10 kreftsykepleiere var; fysisk pleie og symptomhåndtering. Intervjuene synliggjorde en sterk atferdsnorm i den rurale settingen. Idealene som ble framhevet var: uavhengighet, ressursorientering, arbeidskapasitet, heltemodighet og sjenerøsitet. Dette kom fram både i intervjuene av sykepleierne og av familiemedlemmene. Sykehus og medisinske tjenester ble sett på som siste utvei hos pårørende. De beskrev krevende pleie oppgaver som de ofte var usikre på om de utførte «riktig». Ansvar for avansert medisiner og sårstell ble ofte deres, og den sykes ernæringsstatus var noe som også voldt stor bekymring. Uvissheten om hvordan sykdom og plager ville utvikle seg opplevdes likevel som det vanskeligste. Kreftsykepleiernes støtte bestod for det meste av veiledning i å tolke og reagere på symptomer, og i opplæring av teknologisk utstyr. Pårørende uttrykte stor takknemlighet og fant hjelpen nyttig, men opplevde også frustrasjon over forsinkelser og sen levering av nødvendig utstyr. I diskusjonen av funnene fremhevet forskerne betydningen av at helsepersonell er oppmerksom på at disse pårørende tenderer til å være lavmælte i sin krav og heller bruker private nettverk framfor å be om offentlig støtte. Studien har høy kvalitet.

Andre studier har sett på hvordan offentlige tjenester kan bidra med avlastning til pårørende. Kristjanson mfl.(2004)(nr.7) utviklet og evaluerte et tilbud om nattlig

avlastning i hjemmet for pårørende. Prosjektet var designet som aksjonsforskning inndelt i tre faser: a) utvikle et instrument for å vurdere behov for nattlig avlastning, b) implementere tjenesten i et område som var semi-ruralt, c) evaluere effektiviteten av tjenesten. Studien omfattet 53 pasienter (de fleste i alderen 55-75 år) og varte i 11 måneder. Tjenesten bestod i at omsorgsarbeidere/assistenter kom på nattvakt i hjemmet slik at pårørende kunne få hvile/sove en sammenhengende natt. Utmattelse hos pårørende var bakgrunnen for behovet i de fleste tilfellene. Avlastningen ble vurdert som spesielt nyttig i situasjoner hvor pasienten var urolig, forvirret, inkontinent og hadde kontinuerlige behov for overvåking og assistanse. Over halvparten av pasientene fikk oppfylt sitt ønske om å dø hjemme. Familiene var svært fornøyde og en kostnadsanalyse antydde besparelser fordi man unngikk overflytting til sykehus eller institusjon. Funnene er interessante og forskerne mener det er behov for å teste ut slike intervensjoner i mer eksperimentelle design og med større utvalg. Studien bedømmes til å holde middels kvalitet.

Som en videreføring av den foregående studien anvendte Barret mfl. (2009) (nr.8) et kvasiekperimentelt design for å evaluere utbytte av avlastningstiltak i hjemmet (på dagtid) for pårørende til palliative pasienter. Studien, der 41 pasienter (gjennomsnittsalder 64 år) og deres pårørende deltok, ble gjennomført i et delvis ruralt område i Australia. Data fra intervensjonsgruppen ble sammenholdt med en historisk kontroll gruppe. Undersøkelsen pågikk i 7 måneder og analysen viste at pasientene oppnådde 5 x mindre sannsynlighet for å bli innlagt i sykehus. Pårørende uttrykte stor fornøydhet og kostnadsoverslag viste besparelser. Funnen i studien diskuteres i henhold til studie nr.7. Kompetansen blant de som bistod med avlastningen var ulik i disse studiene. Omsorgsarbeidere og assistenter inngikk i tjenesten i studie nr.7 mens det i studie nr.8 var sykepleiere som utførte oppgavene. Kommentarer fra pårørende i studie nr.8 tilsier at personalets kompetanse spiller en viktig rolle. Pårørende har behov for å føle seg trygge på at personalet faktisk er i stand til å håndtere vanskelige situasjoner. Studien bedømmes til å ha middels kvalitet.

Pårørendes erfaring og fornøydhet med omsorg fra et palliativt team i hjemmet var også gjenstand for en norsk undersøkelse (Ringdal mfl. 2002) (nr.13). I denne randomiserte kliniske studien mottok en gruppe palliative pasienter og pårørende (N=112) omsorg fra et tverrfaglig palliativt team (sykehusledet) i samarbeid med det

ordinære kommunale tilbudet. En annen gruppe(N= 68) som mottok ordinære kommunale tjenester fungerte som kontroll. Studien fant sted i Midt – Norge og omfattet kommuner tilhørende St. Olavs hospital. I tillegg til direkte kontakt med pasient og pårørende i hjemmet hadde teamet en veiledende og kompetansehevende funksjon overfor samarbeidende personell i kommunen. Konteksten oppfattes som delvis rural. Fornøydhet hos pårørende ble målt en måned etter pasientens død. I begge gruppene fant man en høy tilfredshet blant pårørende, men fornøydhetene var signifikant større hos de som var med i intervensjonsgruppen. Momentene de var mest fornøyd med var; tilgjengelig sykepleier, tilgang til sykehusinnleggelse, koordinering av tjenester og legens oppmerksomhet på symptomer og smertelindring. Til tross for de metodologiske utfordringene som ofte ses i denne typen kliniske studier mener forskerne at funnene synliggjør nytteverdien av palliative team. Informasjon om prognose og muligheter for planlegging, samt dialog om vurdering og håndtering av symptomer løftes fram som vesentlig behov hos pårørende. Kvaliteten vurderes som middels til høy i denne studien.

Tjenesteyting i rurale strøk

Utfordringene med å yte gode palliative tjenester i utkantstrøk kan være mange, og er i fokus i 7 av de inkluderte studiene.

I den hensikt å skaffe mer empirisk data om palliativ tjenesteyting i rurale deler av USA gjorde Madigan mfl.(2011) (nr.10) en kartlegging av tilbudet i 8 rurale stater. Palliativ tjenesteyting omtales her som "end-of -life care". Blant ulike tilbud som; omsorgsboliger bemannet med kvalifiserte sykepleiere, hjemmesykepleie og hospice, var hospice den tjenesten som var minst tilgjengelig for eldre personer over 65 år. I utvalget manglet hospice-tilbudet i 62 -92 % av statene. Funnet føyer seg inn i kunnskapen man allerede har om at eldre i disse områdene ofte må reise langt til behandling, har mindre kontakt med spesialister og hjemmesykepleien, samt flere sykehusinnleggelser enn de som bor i urbane strøk. Studien vurderes til å ha høy kvalitet.

Kelley mfl. (2011) (nr.4) tar i sin studie utgangspunkt i en teoretisk modell for hvordan rurale kommuner i Canada best mulig kan organisere en palliativ tjeneste. Modellen er basert på en tilnærming der nye tjenester må bygges på eksisterende ressurser og i et samhandlende klima der fokuset er kommunalt. Gjennom intervju med 7 fokusgrupper sammensatt med ulike yrkesgrupper, ledere og frivillige var modellen gjenstand for evaluering. Tema som framkom i den kvalitative analysen omhandlet suksesskriterier for modellen: Det å skape rom for nye tjenester betyr reorganisering og må ses som en prosess der lokalt empowerment er av stor betydning. Modellen må passe inn i organiseringen som allerede eksisterer og derfor ta hensyn til unike forhold som finnes i den enkelte kommune. Vanlige begrensinger som mangel på utstyr og kompetanse og stramme budsjett medførte et ressursfokus og en forståelse av at offentlige tjenester er helt avhengig av samarbeid med frivillige. Kravet om fleksibilitet og fokus på lokale forhold skapte også et eieforhold til modellen. Mange var svært opptatt av at det ikke nyttet å kopiere en organisering som allerede eksisterte i urbane distrikt. Legefunksjonen ble betraktet som helt essensiell og man så også potensial i å ta i bruk kommunikasjonsteknologi for en bedre ressursutnyttelse. Kvaliteten i studien oppfattes som middels.

Utbredelsen av onkologiske tjenester, deriblant palliasjon, og hvilke perspektiv helsepersonell har på omsorgen som ytes i rurale deler av Skottland ble studert av Smith og Campbell(2004) (nr.20). Gjennom en beskrivelse av tjenesten(kvantitativ metode) og helsepersonells vurdering av de modeller som eksisterte(kvalitativ metode) ble data innhentet. Store variasjoner mht. tilbudet ble funnet.

Hovedutfordringer som onkologer, kreftsykepleiere og ledere meldte handlet om kompetanse, reiseavstander og tilgjengelighet(for pasientene). God infrastruktur og bedre kommunikasjon for å sikre lokal ekspertise var vesentlige anbefalinger. Det å måtte reise for å få behandling ble sett på som belastende for de mest rurale og eldste pasientene. Studien er av høy kvalitet.

Lokale og geografiske variasjoner blir også diskuterte i en annen canadisk studie (Castleden mfl. 2010)(nr.6). «Stedets betydning» blir i denne studien betraktet som et analytisk redskap for å øke kunnskapen om både fysiske og sosiale forhold ved palliativ tjenesteyting i en rural kontekst. Gjennom kvalitative intervju med både uformelle og formelle hjelpere(N= 31) ble 4 geografiske aspekt løftet fram: 1) distanse, 2) lokalisasjon, 3) estetikk, 4) omsorgssted. *Distanse* ble sett på som noe

langt mer enn avstanden på kartet. Dette handlet for eksempel om adkomst, standard på veier og værforhold som kunne øke følelse av isolasjon og av å være avskåret mulighet til å få nødvendig hjelp. Andre elementer kunne være private utgifter til undersøkelser, behandling eller overnatting. Informantene opplevde ofte at styrende myndigheter hadde lite kunnskap og forståelse for hvordan *lokale* forhold la begrensninger på tjenesteytingen. Det hersket sterke preferanser for muligheten til å avslutte livet i eget lokalmiljø. Nærhet til familie og venner var et sterkt argument og det *estetiske* i det hjemlige var viktig å bevare også hvis det ble snakk om institusjonsomsorg eller hospice. *Stedet hvor omsorgen ytes* var et siste moment. utfordringer kunne oppstå når pasienter med svært ulike behov befant seg side om side i hospice eller små lokal sykehus. Personalet måtte i slike situasjoner forholde seg til fundamentalt forskjellige behov (akutte- palliative) og denne generalist rollen framstod som svært krevende. Forskerne mener at funnene synliggjør en lenge oversett kompleksitet og kontrastfylt side ved det idylliske livet på landet. Studiens kvalitet anses som høy.

Sykepleieres muligheter for faglig utvikling er fokus i en australsk studie. Rosenberg og Canning(2004) (nr.11) intervjuet 31 sykepleiere som arbeidet med palliative pasienter i rurale deler av Queensland. Funnene i denne studien(som anvendte et semi-strukturert spørreskjema) bekreftet tidligere forskning: Sykepleierne opplevde utfordringer med å opparbeide kompetanse – erfaringene var ujevne. Rollen var mangfoldig og de syntes de hadde liten tid og mulighet til å holde seg faglig oppdatert. Noen opplevde arbeidsgiver som uvillig og lite tilretteleggende – det kunne være vanskelig å få fri til å dra på kurs om det oppstod problemer med å dekke opp turnusen. Sykepleierne hadde et klart ønske om mer faglig veiledning og oppfattet nettverksbygging som særlig nyttig både når det gjaldt kunnskapsheving, debrifing og identifisering av egne ressurser. Kvaliteten i studien er høy.

Betydningen av et bredt opplæringsprogram for helsepersonell som arbeidet med palliasjon i hjemmet ble vurdert i en svensk studie(Thulesius mfl. 2002) (nr.12). Bakgrunnen var en erkjennelse av at palliativ omsorg er krevende både faglig og personlig, og fordrer en bred kompetansemessig tilnærming for å kunne yte god kvalitet og unngå frustrasjon. Studien hadde et kvasi-eksperimentelt design der en

personalgruppe(sykepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjelpepleiere, og assistenter) deltok i et opplæringsprosjekt som pågikk i 1 år. Holdninger til "end-of-life care" og angst/engstelse ble testet hos denne gruppen(N=272) mot en kontrollgruppe(N= 182) både før og etter opplæringen. Begge gruppene arbeidet i en rural kontekst. Resultatene viste at intervensjonsgruppen forbedret både holdninger til palliativ omsorg og egen mental helse sammenlignet med kontrollgruppen. Kvaliteten på studien er middels.

Diskusjon

Palliasjon i rurale strøk framstår som et felt i utvikling snarere enn en etablert tjeneste. Utprøving og evaluering av palliative team er fokus i mange av de inkluderte studiene og samhandling med eksisterende tilbud står sentralt. Uansett form kjennetegnes en god tjeneste av tverrfaglighet, kompetanse og tilgjengelighet. Studiene viser at tilbudet av, og innholdet i rurale palliative tjenester varierer mellom ulike land og regioner. Avstander og knappe ressurser er noen av faktorene som klart ses som begrensende i denne konteksten.

Sammenhengen mellom tjenestetilbud, geografisk beliggenhet og mulighet for hjemmedød utforskes i flere studier. Funnene er sprikende og antyder et sammensatt bilde når det gjelder forutsetninger og hindringer for hjemmedød. Intervensjoner med palliative team og hjemmebesøk av fastlege og hjemmesykepleie assosieres med bedre symptomkontroll(nr.23, 26), økt tilfredshet hos pasienter og pårørende(nr.7, 8, 20) og økt trygghet og mulighet for hjemmedød (nr.15,). Enkelte studier viser at hjemmedød skjer hyppigere i utkantstrøk(nr.14, 16), andre finner ingen forskjell(nr.15). Høy alder blir også i noen studier assosiert med økt forekomst av hjemmedød(nr.15), mens andre finner det motsatte(nr.21). Muligheten for familieomsorg synes som den mest stabile faktoren som kan innvirke på hvor pasienten dør (nr.14, 15,16, 21).

Ønsket om hjemmedød oppfattes mer eller mindre som et universelt ønske, og få artikler problematiserer bruken av dette effektmålet. Hvor pasienter dør har ofte vist seg å være avhengig av tilgjengeligheten på institusjonsplasser og kan ses som en feilkilde i slike studier mener Jordhøy mfl.(2000). Hvorvidt tilgangen på lokale

tjenester, ukritisk bruk av sykehustjenester eller pasientenes eller pårørendes preferanser er avgjørende for hjemmedød eller ikke, synes ubesvart. Sannsynligvis vil innfrielse av pasientens preferanser (hvor ønsker man å motta behandling og omsorg?) være et bedre kvalitetsmål. Slike spørsmål kan imidlertid være vanskelig å stille fordi pasientens ønske kan endre seg over tid. Det samme kan gjelde for pårørende. I studie nr. 17 går det fram at pasienter som foretrakk sykehusomsorg mot slutten både ønsket medisinsk behandling og å redusere belastningen på pårørende.

Pårørendes situasjon er viet lite oppmerksomhet i de inkluderte studiene. Spesielt savnes dybde kunnskap som kan fortelle mer om hvordan de erfarer sin situasjon. Palliasjon i hjemmet forutsetter og belaster i stor grad pårørendes omsorgsevne. Uavhengig av bosted vil også deres behov for å bli sett, medregnet og omfattet av omsorg være markante (Linderholm og Fredrichsen 2010). Mange pårørende finner det naturlig å gi omsorg når en nær slektning blir alvorlig syk. Mer eller mindre frivillig påtar de seg ansvar og en omsorgsrolle det kan være vanskelig å være forberedt på. For noen kan det handle om forpliktelsen til å oppfylle pasientens ønske. Andre vil opprettholde et mest mulig normalt liv, og enkelte kan ha tidligere negative erfaringer med institusjonell omsorg. Disse grunnene ble oppgitt av familieomsorgsgivere i en studie av Stajduhar og Davies (2005) der konteksten ikke var spesielt rural. Pårørende i denne studien opplevde også at de kunne føle seg "tvunget" inn i rollen og at konsekvensene av å påta seg omsorgsrollen i hjemmet ikke alltid var veloverveid. Behovet for kontinuerlig informasjon og en tett og oppfølgende kontakt med helsepersonell vil være sterkt hos både pasient og pårørende. Når avstanden øker til hjelpeapparatet vil behovet trolig ikke være mindre. Trygghet og økt generell livskvalitet går igjen som gevinster i studiene der palliative team blir evaluert (nr. 19, 22).

Målet i palliativ behandling og omsorg er å redusere symptomer og høyne livskvalitet, men det kan være problematisk å evaluere effekt av slike intervensjoner. Etter hvert som pasienten nærmer seg døden vil nedgang i livskvalitet og høyere symptombelastning sannsynligvis inntreffe selv når pasienten er omfattet av palliasjon (Howell mfl. 2011). Noen symptomer i endefasen av kreftsykdommen vil kunne bli uregjerlige og nå en topp i sluttfasen, som for eksempel; fatigue, dårlig matlyst, tungpusthet, kognitive endringer og forvirring (Mercadante mfl. 2000).

Evalueringene som er foretatt i de inkluderte studiene er i hovedsak basert på kvantitative målinger. Også her savnes kvalitativ kunnskap som kan fortelle om hva livssituasjonen og omsorgen innebærer for de som lever i den. Den "gode død" handler ikke bare om å dø hjemme. God smertelindring og annen symptomkontroll er nødvendig, og forberedeleser på døden og en mulighet til fullførelse av livet kan være andre element av en god død (nr.16). Selv om verdien i den rurale livsstilen framheves, vil man, ved å undersøke stedet hvor en person dør, bare kunne si noe om ett av flere aspekt med betydning for livskvalitet og omsorg.

Flere studier finner en tilbakeholdenhet, hos rurale pasienter og pårørende, når det gjelder å søke offentlig hjelp(nr.2, 3, 18). Disse funnene oppfordrer helsepersonell til å utvise en større oppmerksomhet overfor behov som ikke så klart uttrykkes. Det anbefales også å framskaffe mer kunnskap om hva som kan ligge bak denne beskjedne holdningen. Om pasienten mangler nære pårørende eller bor alene vil situasjonen være spesielt sårbar, og noen anbefaler å planlegge institusjonsomsorg for denne gruppen (nr.9).

Studiene bekrefter tidligere kunnskap om at spesialiserte tilbud, for eksempel hospice, er mindre utbredt i utkantstrøkene (nr.10). Pasienter kan bli nødt til å reise lange avstander for å treffe spesialist eller motta avansert behandling. Helsepersonell i de rurale tjenestene fungerer i stor grad som generalister og den ujevne erfaringen med pasientgruppen kan gjøre det vanskelig å opparbeide en spesiell kunnskap. Hovedutfordringene beskrevet av helsepersonell handler om; kompetanse, reiseavstander og tilgjengelighet(nr.6, 11, 20). Palliativ omsorg fordrer en bred kompetanse og erkjennes som krevende både faglig og personlig. I forhold til faglig påfyll, debriefing og tydeliggjøring av egne ressurser ser sykepleiere nettverksbygging som særlig nyttig. Foruten rene opplæringsprogram(nr.12) er kollegial støtte viktig for sykepleierne. Dette angår ikke minst arbeidsgiveres holdning og tilrettelegging for å få nødvendig veiledning og oppdatering(nr.11). Det synes som om sykepleiere foretrekker desentralisert og lokal opplæring framfor å oppsøke større kunnskapsentra eller fagmiljø.

Funn fra kvalitative intervju med sykepleiere i studie nr.11 tilsier at rollen som sykepleier i utkantstrøk kan skille seg fra rollen i en mer urban kontekst. I mange tilfeller både bor og jobber sykepleierne i et lite miljø og den profesjonelle funksjonen

kan lett blandes med den private. I en fagartikkel eksemplifiseres dette gjennom intervju med to sykepleiere i et ruralt område av New Zealand (O`Connor 2011). De forteller om krevende og emosjonelt uttømmende arbeidsoppgaver som ofte strekker seg langt utover plikten i den formelle arbeidstiden. Robinson mfl.(2009) viser også til at den psykososiale dimensjonen av palliativ omsorg oppfattes som den mest krevende og der helsepersonell kan føle seg minst forberedt.

Studier som har evaluert ulike modeller for organisering av palliative tjenester påpeker viktigheten av å ta hensyn til lokale forhold og eksisterende ressurser (nr.5). Best erfaring har distrikt eller kommuner som har klart å skape eierforhold og empowerment i prosessen. Noen hevder at sentrale myndigheter kan mangle kunnskap om lokale utfordringer og pålegg om å adoptere strategier fra urbane områder vil fungere dårlig (nr. 5, 6). Innovative løsninger som anvendelse av ny teknologi ses som lovende men er lite utprøvd.

Økonomiske evalueringer har liten plass i utvalget av studier. Kun to studier viser til kostnadsoverslag når det gjelder innsparinger der avlastning til pårørende kan utsette en dyrere institusjonstjeneste (nr.7, 8). På den ene siden har økonomiske vurderinger verdi for planlegging av mest mulig effektive tjenester. På den andre siden kan et lite fokus på innsparinger muligens tale for større vektlegging av kvalitet og hvilke behov som faktisk eksisterer.

Introduksjon av riktig tjeneste til riktig tid er viktig, ikke bare for å oppfylle pasientenes ønsker, men også for å optimalisere utnyttelsen av det tilgjengelige tilbudet.

Pasientenes preferanser og behov kan imidlertid endre seg etter hvert som sykdommen progredierer, og skape utfordringer mht. tilpasning av omsorgsnivå. Tidlig involvering av palliativ kompetanse kan være en hjelp for å identifisere når den spesialiserte omsorgen bør erstatte den vanlige pleien(Ahlner-Elmqvist 2008). De inkluderte studiene gir kunnskap om pasienter og familier som allerede er omfattet av et palliativt tilbud. Vi trenger også mer kunnskap om de som ikke har dette tilbudet.

Forskning som angår mennesker med kreft i avansert stadium utfordres av mange problemstillinger. Velkjente problem som små utvalg og naturlig avgang på grunn av sykdomsutvikling eller drop-out vanskeliggjør gjennomføring av ideelle design som prospektive randomiserte kliniske undersøkelser. De fleste av de større studiene i denne sammenstillingen er retrospektive og flere benytter registerdata. Svakheter i

disse studiene handler om kausalitet, feilklassifisering av eksposisjon og seleksjonsfeil av kasus og kontroll. Det er vanskelig om ikke umulig å forutsi presist når døden vil inntreffe og dermed vil seleksjonsfeil utgjøre en risiko. Det ville dessuten være uetisk å for eksempel hindre pasienter i å motta tjenester(for eksempel visitter av lege eller sykepleier som i studie nr.16). Forskning som berører denne gruppen vil for øvrig innebære en rekke etiske utfordringer som følgelig får konsekvenser for studiedesign og gjennomføring.

Rekruttering av deltakere kan i tillegg problematiseres når konteksten er rural (lave innbyggertall). Likevel er studiene vurdert til å holde middels til høy kvalitet. De gir verdifulle bidrag til et felt som må forstås å være i utvikling. Inntrykket er at forskning på geografiske og kulturelle forhold ved helseutfordringer stadig vinner mer oppmerksomhet.

Konklusjon

Ulikheter i tilgang på tjenester avhengig av bosted gjenspeiles i studiene uansett land. Tjenestene varierer fra generell hjemmesykepleie til spesialiserte palliative team med tverrfaglig sammensetning i mer eller mindre samhandling mellom kommunehelsetjeneste og sykehus.

Spesialisert palliativ omsorg i hjemmet (tverrfaglige team) viser seg å ha positive effekter. Dette gjelder bedre symptomkontroll, økt tilfredshet hos pasienter og pårørende, økt trygghet og mulighet for hjemmedød. Pårørendes evne til å stå i omsorgsrollen kan styrkes med avlastningstiltak noe som også kan bidra til å utsette institusjonalisering.

Ønsket om å avslutte livet hjemme kan ikke forstås betingelsesløst. De inkluderte studiene viser et nyansert bilde når det gjelder faktorer som kan påvirke preferansen. Familieomsorg og et godt sosialt nettverk synes som de mest stabile indikatorene for en god avslutning i hjemmet. Forutsetningen er at hjelpeapparatet inngir trygghet gjennom tilstrekkelig kompetanse og tilgjengelighet. Tilgjengelighet blir imidlertid problematisert av alle de involverte partene når settingen er rural. Avstander og begrensede ressurser kan vanskeliggjøre en optimal omsorg.

Helsepersonell i rurale tjenester må kombinere sin generalistrolle med krav om spesiell kompetanse når det gjelder palliasjon. Ofte er erfaringene med pasientgruppen ujevne og det kan være vanskelig å opparbeide ønsket kompetanse. Behovet er stort både når det gjelder fagspesifikk opplæring og emosjonell bearbeiding.

Selv om hindringer erfares når hjelpebehov øker har den rurale livsstilen høy verdi. Det kan synes som en rural holdning innvirker på hvordan pasienter og pårørende melder sine behov. Mange framstår som lite krevende og er selvstendige og utholdende. Det savnes kunnskap om hvordan situasjonen oppleves og hva den innebærer.

Funnene i denne sammenstillingen domineres av kvantitativ forskning og etterlater et inntrykk av et snevert fokus på stedet hvor livet avsluttes. Forskningsfeltet er

fremdeles i sin barndom, og vi trenger utvidet kunnskap om både pasienters og pårørendes perspektiv.

Litteratur

Aabom B.J.K., Vondeling H., Bakketeig L.S., Støvring H. (2005) Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. *The British Journal of General Practice*, 55: 684-689

Ahlner-Elmqvist M., Jordhøy M., Bjordal K., Jannert M., Kaasa S.(2008). Characteristics and Quality of Life of Patients Who Choose Home Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3): 217-227

Aoun S.M., Kristjanson L.J., Currow D.C., Hudson P.L. Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19: 551-55

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: 315-324

Ashby M., Wakefield M.(1993) Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for parliamentary selected committee. *Palliative Medicine*, 7: 273-82

Barret M., Weatland B., Haselby P., Larson A., Kristjanson L., Whyatt D. (2009). Palliative respite services using nursing staff reduces hospitalization of patients and improves acceptance among carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(8): 389- 395

Beck S.L., Towsley G.L., Caserta M.S., Lindau K., Dudley W.N.(2009) Symptom Experience and Quality of Life of Rural and Urban Older Adult Cancer Survivors. *Cancer Nursing*Vol.32, No.5; 359 – 369

Bedard, M., Koivuranta, A., Stuckey, A. (2004). Health impact on caregivers of providing informal care to cognitively impaired older adult: Rural versus urban settings. *Canadian Journal of Rural Medicine*, 9, 15-23

Boyle, D.(1994). Realities to guide novel and necessary nursing care in geriatric oncology. *Cancer Nursing*, 17(2): 125-136

Castleden H., Crooks V.A., Schuurman N., Hanlon N. (2010). "It's not necessarily the distance on the map...": Using place as an analytic tool to elucidate geographic issues central to rural palliative care. *Health & Place*, 16: 284-290

Choi K.S., Chae Y.M., Lee C.G., Kim S., Lee S., Heo D.S. et.al.(2005) Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea. *Supportive Care in Cancer*, 13: 565 -572

Cleeland C., Mendoza T.R.,Wang X. S., Chou C.,Harle M. T., Morrissey M.,Engstrom M.C. (2000) Assessing symptom distress in cancer patients. *Cancer*, 89; 1634-1646

Constantini M., Balzi D., Garronec E., Orlandini C., Parodi S., Vercelli M., Bruzzi P.(2000). Geographical variations of place of death among Italian communities suggest and inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. *Public Health*, 114: 15-20

Coward, R., Cutler, S.J., Mullens, R.A. (1990).Residential differences in the composition of the helping networks of impaired elders. *Family Relations*. 39(1); 44-50

Dummitrescu L., van den Heuvel –Olaroiu M., van den Heuvel W.J.A. (2007). Changes in Symptoms and Pain intensity After Enrollment in Palliative Care at Home. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (5): 488-496

Eklund, H.B.(2010). Gir god kreftomsorg. *Sykepleien* 98, 48-51

Forsberg,C.,Wengström,Y.(2003).*Att göra systematiska litteraturstudier*. Forfattarna och Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm

Gallo W.T., Baker M.J., Bradley E.H.(2001) Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *Journal of American Geriatric Society*, 49: 771-777

Harboe E.M.A. (2011) Få kommuner har øremerket kreft-sykepleiestilling. *Kreftsykepleien*, 3: 22-24

Harris N.M., Thorpe R., Dickinson H., F. Rorison, C. Williams (2004) hospital and after: experience of patients and carers in rural and remote north Queensland, Australia. *Rural and Remote Health* 4 (2); 1 -10

Haugen,D.F.,Jordhøy,M.S.,Engstrand,P.,Hessling,S.E., Garåsen,H.(2006) Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, nr.3; 126: 329-332

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon*. 04/2010. IS -1529

Higginson I.J., Costantini M.(2008). "Dying with cancer, living well with advanced cancer". *European Journal of Cancer*, 44(10): 1414 -1424

Hinton J. (1994). Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliative Medicine*, 8: 197-210

Hjorthol L.M.(2011) Sosiale ytelser og velferdsgoder kuttes over hele Europa. Hvor lenge kan Kari og Ola forbli i paradiset? *Gemini* nr.1; 32-37

HOD(2008-2009) Det kongelige helse – og omsorgsdepartement. Stortingsmelding nr.47. *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted- til rett tid*. Regjeringen.no

Howell D., Marshall D., Brazil K., Taniguchi A., Howard M., Foster G., Thabane L. (2011). A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in a Rural Area: Impact on Symptoms, Distress and Place of Death. *Journal of pain and Symptom Management*, 42(1): 60 -75

Jordhøy M.S., Fayers P., Saltnes T., Ahlner-Elmqvist M., Jannert M., Kaasa S.(2000). A palliative –care intervention and death at home: a cluster randomized trial. *The Lancet*, 356, 9233: 888- 893

Karim-Kos,H.E.,de Vries,E., Soerjomataram,I, Lemmens,V., Siesling,S, Coebergh,J.W.W.(2008)A combined approach of incidence, survival and mortality for 17 cancer sites since the 1990s. *European Journal of Cancer*, 44:1345-89

Kelley M.L., Williams A., DeMiglio L., Mettam H.(2011). Developing rural palliative care: validating a conceptual model. *Rural and Remote Health*, 11(1717): 1-12

Kreftregisteret(2008)*Cancer in Norway. Cancer incidents, mortality and prevalence in Norway*. Institute of population- based cancer research

Kristjanson L.J., Cousins K., White K., Andrews L., Lewin G., Tinnelly C., Asphar D., Greene R. (2004). Evaluation of a night respite community palliative care service. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2): 84-90

Langørgen, A.(2007) Sentralisering – årsak, virkninger og politikk. *Samfunnsspeilet* nr. 2 , 2007. [http:// www. ssb.no/ samfunnsspeilet](http://www.ssb.no/samfunnsspeilet)

Lind L., Karlsson D., Fridlund B.(2008). Patients`use of digital pens for pain assessment in advanced palliative home healthcare. *International Journal of Medical Informatics*, 77: 129-136

Linderholm, M., Friedrichsen(2010) A Desire to be Seen. *Cancer Nursing*, Vol.33, No.1;28-36

Lysgård H.K., Berg N.G.(2004). *Ruralitet og urbanitet – bygd og by*. <http://www.uio.no/studier/emner/sv/iss/SOS2502/h04/Tilleggslesning/BygdogBy.pdf>. Lastet opp: 12.10.12

Madigan E. A., Wiencek C.A., Vander Schrier A.L. (2011) Patterns of Community- Bsed End of Life care in Rural Areas of the United States. *Policy, Politics & Nursing Practice*, 10(1): 71-81

Masucci, L., Guerriere, D.N., Cheng, R., Coyte, P.C.(2010) Determinants of Place of Death for Recipients of Home-based palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 26(4); 279-286

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston –Johansson, F., Danielson, E.(2010) Signifikant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to palliative homecare. *European Journal of Cancer Care*, 19; 243-250

McGrath P.(2007). "I don` t want to be in that big city; this is my country here": Research findings on Aboriginal people`s preference to die at home. *Australian Journal of Rural Health*, 15: 264-268

Mckinley R.K., Stevenson K., Adams S., Manku-Scott T.K.(2002) Meeting patient expectations of care: the major determinant of satisfaction with out of hours primary medical care? *Family Practice*, 19: 333-338

Mercadante S., Scarpi E., Maltoni M., mfl. (2000). Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20: 104-112

Mezey M., Neveloff D.N., Mittey E., Brody A.A.(2002) What impact do setting and transition have on quality of life at the end of life and the quality of the dying process? *Gerontologist*, 42: 54-67

Montoro-Rodriguez, J., Kosloskiu, K., Montgomery, R. (2003). Evaluating a practice-oriented service model to increase the use of respite services among minorities and rural caregivers. *Gerontologist*, 43(6); 916-924

NFMP(2004) Norsk Forening For Palliativ Medisin: *Standard for palliasjon*

NOU 1997: Norges offentlige utredninger. *Omsorg og kunnskap: norsk kreftplan*. NOU 1997:20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste

O`Connor T. (2011). Meeting the demands. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, 17(4): 12-13

- Papke J., Koch R. (2007) Places of Death from Cancer in a Rural Location. *Onkologie*, 30: 105-108
- Pesut B., Robinson C.A., Bottorff J.L., Fyles G., Broughton S. (2010). On the road again: Patient perspectives on commuting for palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 8: 187-195
- Peters,L., Sellick,K.(2006) Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5); 524 -533
- Rosenberg J.P., Canning D.F.(2004). Palliative care by nurses in rural and remote practice. *Australian Journal of Rural health*, 12: 166-171
- Ringdal G.I., Jordhøy M.S., Kaasa S. (2002). Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster randomized Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(1): 53 -63
- Robinson, C.A., Pesut, B., Bottorf, J.L., Mowry, A., Broughton, S.A., Fyles, G.(2009). Rural Palliative Care: A Comprehensive Review. *Journal of Palliative Medicine*, Vol.12 (3): 253 - 258
- Sand A.M., Harris J., Rosland J.H.(2009). Living with Advanced cancer and Short Life Expectancy: Patient`s experiences with managing medication. *Journal of Palliative Care*, 25(2): 85 -91
- Sigurdsson,H.K., Søreide,J.A., Dahl,O., Skarstein,A., Von Hofacker,S., Kørner,H.(2009) Utilisation of specialist care in patients with incurable rectal cancer. A population- based study from Western –Norway. *Acta Oncologica*, 48;377-384S
- Skarstein J., Aass N., Fossås, S.D., Skovlund E., Dahl A.A.(2000) Anxiety and depression in cancer patients: relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 49; 27-34
- Smith S.M., Campbell N.C.(2004). Provision of oncology services in remote rural areas: a Scottish perspective. *European Journal of Cancer Care*, 13: 185-192
- Soltow D., Given B.A., Given C.W.(2010) Relation Between Age and Symptoms of Pain and Fatigue in Adults Undergoing Treatment for Cancer. *Cancer Nursing*, Vol. 33, No.4
- Stajduhar,K.I., Davies,B.(2005) Variations in and factors influencing family members`decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19; 21-32
- Thulesius H., Petersson C., Petersson K., Håkansson A.(2002). Learner-centred education in end-of-life care improved Well being in home care staff: a prospective controlled study. *Palliative Medicine*, 16: 347-354
- Tiernan E., O`Connor M., O`Siorain L., Kearney M. A.(2002) A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative home-care service. *The Irish Medical Journal*, 95(8): 232- 235
- Toscani F., Giulio P., Brunelli C., Miccinesi G., Laquintana D.(2005) How people die in hospital general wards: A descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1): 30-34

Wilkes M.L., White K. (2005). The family and nurse in partnership: providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health*, 13:121-126

Wiik G.B., Devik S., Hellzèn O. (2011). "Don't become a burden and don't complain": A case study of older persons suffering from incurable cancer in rural areas. *Nursing Reports*, 1:e3: 7 -14

Who (1990). Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World health Organization, 1990 (WHO Technical Report Series, No. 804)

World Cancer Report 2008. Boyle P., Levin B. (ed.). *World Cancer Report 2008*. ISBN 9789283204237

Worth A., Boyd K., Kendall M., Heaney D., Macleod U., Cormie P., Hockley J., Murray S. (2006). Out of hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. *British Journal of General Practice*, 56: 6-13

Yabroff K.R., Mandelblatt J.S., Ingham J.(2004) The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcom measures. *Palliative Medicine*, 18(3): 202-216