

10058 Laila Iren Kløvstad Mathisen
10133 Silje Kristin Bakkene
10117 Ine-Lise Andresen

Helserelatert livskvalitet i palliativ fase

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Bente Hamnes

Mai 2022

10058 Laila Iren Kløvstad Mathisen
10133 Silje Kristin Bakkene
10117 Ine-Lise Andresen

Helserelatert livskvalitet i palliativ fase

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Bente Hamnes
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel: Helserelatert livskvalitet i palliativ fase
Dato: 19.05.2022
Forfattere: Laila Iren Kløvstad Mathisen, Silje Kristin Bakkene, Ine-Lise Andresen
Veileder: Bente Hammes
Stikkord/nøkkelord: Livskvalitet, kreft, palliativ behandling, holistisk sykepleie
Antall sider/ord: 49 / 10 623
Antall vedlegg: 0
<p>Kort beskrivelse av bacheloroppgaven: I denne oppgaven belyses relevante tiltak som sykepleier kan gjøre for å fremme helsereelatert livskvalitet i palliativ fase for kreftpasienter i norske sykehjem.</p> <p>Innledning: Stadig flere kreftpasienter dør i norske sykehjem og mange av pasientene har lange sykdomsforløp. Dette stiller krav til kompetanse hos sykepleierne som skal jobbe med disse pasientene. Man har i denne oppgaven valgt å ha en helhetlig tilnærming med tanke på aktuelle tiltak sykepleiere kan gjøre for disse pasientene.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse ulike tiltak som sykepleier kan iverksette for at kreftpasienter skal ha bedre helsereelatert livskvalitet i palliativ fase.</p> <p>Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie der relevante artikler er kritisk vurdert og sammenlignet. Deretter har forfatterne sammenstilt funnene i artiklene og trukket ut tre temaer som er relevante for å svare på problemstillingen.</p> <p>Resultat: Forfatterne fant at tre temaer var gjennomgående i forskningen; pasientens behov, tidlig implementering av palliativ behandling og ressurser og kompetanse hos sykepleiere.</p> <p>Konklusjon: Helhetlig ivaretagelse av pasientens fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov, tidlig implementering av palliativ behandling, samt økte ressurser og kompetanse hos sykepleier, bidrar til å øke pasientens opplevelse av helsereelatert livskvalitet.</p>

ABSTRACT

Title: Health-related quality of life in the palliative phase
Date: 19 May 2022
Authors: Laila Iren Kløvstad Mathisen, Silje Kristin Bakkene, Ine-Lise Andresen
Supervisor: Bente Hammes
Keywords: Quality of life, cancer, palliative care, holistic nursing
Number of pages/words: 49 /10 623
Number of appendix: 0
<p>Short description of the bachelor thesis: This thesis highlights relevant measures that a nurse can take to promote health-related quality of life in the palliative phase for cancer patients in Norwegian nursing homes.</p> <p>Introduction: More cancer patients are dying in Norwegian nursing homes and many of the patients have long disease courses. This increases the demands on the nurses who work with these patients. In this thesis, we have chosen to have a holistic approach with regard to current measures nurses can take for these patients.</p> <p>Aim: The aim of this thesis is to shed light on various measures that a nurse can implement to ensure that cancer patients have a better health-related quality of life in the palliative phase.</p> <p>Method: This is a literature study where relevant studies are critically assessed and compared. The authors have compiled the findings in the articles and discussed three different themes that are relevant to answer the purpose of this thesis.</p> <p>Result: The authors found three themes that were repeated throughout the studies; the patient's needs, early implementation of the palliative care and nurses resources and expertise.</p> <p>Conclusion: Comprehensive care of the patient's physical, mental, spiritual and existential needs, early implementation of palliative care, as well as increased resources and competence of the nurse, contribute to increasing the patient's experience of health-related quality of life.</p>

Ta døden tilbake, den er en dypt personlig eiendel. Har du vært et myndig menneske på jorden så skal du for faen føre også i siste dans.

-Per Fugelli-

Innhold

1.0 Innledning	6
1.1 Begrunnelse for valg av tema	7
1.2 Sykepleiefaglig relevans	8
2.0 Bakgrunn	8
2.1 Kreft	9
2.1.1 Den døende pasienten	9
2.1.2 Palliasjon til den døende pasienten	10
2.2 Livskvalitet i palliativ fase	11
2.3 Helhetlig sykepleie	11
2.4 Virginia Hendersons sykepleieteori	12
2.5 Kari Martinsens omsorgsteori	12
2.6 Etikk og autonomi	13
2.7 Tidligere forskning	14
3.0 Studiens hensikt	14
3.1 Problemstilling	15
3.2 Avgrensninger	15
4.0 Metode	15
4.1 Søkestrategi	16
4.2 Søkehistorikk	18
4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	20
4.4 Presentasjon av funn	21
4.5 Kvalitetsvurdering og kildekritikk	23
4.6 Forskningsetiske vurderinger	24
5.0 Analyse av funn	24
5.1 Pasientens fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov	25
5.2 Tidlig implementering av palliativ behandling	26
5.3 Ressurser og kompetanse	27
6.0 Drøfting	29
6.1 Pasientens fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov	29

6.2 Tidlig implementering av palliativ behandling	33
6.3 Ressurser og kompetanse	37
6.4 Metodediskusjon	39
7.0 Oppsummering, konklusjon og konsekvenser for praksis	39
Referanseliste	42

1.0 Innledning

I 2009 ble kommunehelsetjenesten, i lys av Samhandlingsreformen, pålagt et større behandlingsansvar for pasientene bosatt i kommunen. Først og fremst i et samfunnsøkonomisk perspektiv, men også for å være bedre rustet for å imøtekomme morgendagens helse- og omsorgsutfordringer (St.meld. 47 (2008-2009)).

Samhandlingsreformen pekte blant annet på at palliativ omsorg foregår både i spesialisthelsetjenesten og i kommunal regi, sistnevnte stedvis samlet i spesialenheter som kan tilby avansert lindrende pleie og behandling i større grad enn ordinære sykehjemsavdelinger (St.meld. 47 (2008-2009)).

Verdens helseorganisasjon (2002) definerer palliasjon som

“Palliative care is the active, total care of patients at a time when their disease is no longer responsive to curative treatment and when control of pain, of other symptoms and of social, psychological and spiritual problems is paramount” (Kaasa og Loge, 2016, s. 37).

Ifølge Samhandlingsreformen er palliativ behandling diagnoseuavhengig, men majoriteten av den palliative pasientgruppen er kreftpasienter (St.meld. 47 (2008-2009)).

Helsedirektoratet (2018) sier at målet med palliasjon er å gi best mulig livskvalitet til pasient og pårørende i møtet med livstruende sykdom, ved å lindre pasientens smerter, samt andre symptomer av fysisk, psykososial og åndelig art. Det er viktig både for pasient og pårørende at omsorgen og lindringen er god. En forutsetning for dette er at det foreligger en systematisk kartlegging av pasientens totalsituasjon, symptomer, behov og egne ressurser (Helsedirektoratet, 2015a).

Solbergregjeringen hevdet i 2016 at Norges helse- og omsorgstjenester ikke klarer å gi gode nok palliative tjenester til alle som trenger det (NOU 2017:16). Stortingsmelding 24 (2019-2020), *Lindrende behandling og omsorg*, synliggjorde i etterkant at NOU 2017:16 (2017), *På liv og død*, hadde mangler når det kom til lindrende behandling og omsorg i kommunene, også når det kommer til ivaretagelse av eksistensielle og åndelige behov. Meldingens mål var å sikre at alle får tilgang til lindrende omsorg og behandling, samt tilrettelegging for best mulig livskvalitet og valgfrihet i den lindrende behandlingen. Meldingen påpeker at man har lagt hospice-filosofien til grunn for videre utvikling av det palliative tjenestetilbudet, en

filosofi som handler om å ta vare på hele mennesket - både fysisk, psykisk, åndelig, sosialt og eksistensielt (St.meld. 24 (2019-2020)).

Ifølge Hanssen (2017) er kommunene i dag velferdsstatens viktigste tjenesteleverandør. Samtidig hevder NOU 2017:16 (2017) at 50 % av alle palliative pasienter dør på sykehjem. Forfatterne av denne studien har erfart at enkelte palliative pasienter kommer inn i sykehjemsavdelinger eller palliative enheter i pre-terminal fase, uten at avdelingen og sykepleier er kjent med pasientens forløp og palliative plan. Videre har vi erfart at noen døende pasienter har en voldsom uro. Terminal uro, eller uro på dødsleiet, kan ifølge Kaasa og Loge (2016) eksempelvis være forårsaket av smerte, agitasjon eller delirium, og kan fremtre både som motorisk og verbal uro.

I lys av disse erfaringene har det vokst frem spørsmål om det er noe sykepleier kan gjøre tidligere i det palliative forløpet som kan bidra til å øke pasientens opplevde livskvalitet, og bidra til å lindre uroen når pasienten er døende.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Forfatterne av oppgaven har erfart at lindring av terminale pasienter på kommunal institusjon per i dag er basert hovedsakelig på medikamentell behandling. Man ønsker derfor å rette fokus mot sykepleiers rolle i forhold til pasientens opplevelse av helse-relatert livskvalitet i palliativ fase, og undersøke om det kan være effektivt å se på palliativ behandling i et mer holistisk perspektiv. Med holistisk perspektiv menes å bruke et mer helhetlig menneskesyn som omhandler mer enn medikamentell smertelindring, og dermed om pasienten kan oppleve økt livskvalitet gjennom eksempelvis samtaler med sykepleier i forkant av den terminale fasen. Videre ønsker man å undersøke om det finnes andre gode ikke-medikamentelle tiltak sykepleier kan igangsette i det palliative forløpet, som kan bidra til økt livskvalitet.

Forfatterne ønsker særlig å se på om denne tilnærmingen kan ha effekt dersom den brukes fra palliativ fase, mot terminal fase. Eksempelvis vil man undersøke om det kan være et godt virkemiddel med økt grad av samtaler rundt bekymringer om de som etterlates, eller andre tanker og bekymringer pasienten måtte ha som kan påvirke opplevelsen av livskvalitet, samt graden av uro i den terminale fasen.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Døende pasienter er en del av arbeidshverdagen til sykepleiere hvor målet med sykepleie er å sikre en god og verdig død. Med det menes at sykepleier skal legge til rette for en død som er i tråd med hvem den døende er og hva vedkommende selv ønsker (Thoresen og Dahl, 2015).

En kreftsykdom påvirker hele mennesket, både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt. Pasientstudier viser at omsorgsfulle og gode relasjoner til sykepleier har betydning for opplevd livskvalitet og helse. Mange pasienter opplever dødsangst og uro i den terminale fasen og enkelte opplever sterke smerter relatert til økende metastaser i kroppen, noe som også fører til uro (Lorentsen og Grov, 2016).

I FNs erklæring om døendes rettigheter står det at pasienten har rett til å gi uttrykk for sine tanker og følelser omkring forestående død på sin egen måte, og har rett på hjelp til å akseptere sin død. Sykepleier kan bidra til å lindre smerter og uro ved hjelp av medikamenter, men også være samtalepartner for den døende (Thoresen og Dahl, 2015).

2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet presenteres aktuell faglitteratur. Det gis en kort beskrivelse av diagnosen kreft, samt at det presenteres noe kreftstatistikk. Videre beskrives den døende pasienten, begrepene livskvalitet og helhetlig og sykepleiers yrkesetiske retningslinjer i palliativ pleie.

Kari Martinsens omsorgsteori og Virginia Hendersons sykepleieteori legges frem som teoretisk ramme for oppgaven.

2.1 Kreft

De fleste cellene i kroppen formerer seg ved deling. Ved utvikling av kreftsvulster har det skjedd en feil som gjør at celler deler seg ukontrollert og ikke utfører de oppgavene friske celler ville ha gjort. Svulstene kan gjøre alvorlig skade på organer og omliggende vev. Disse cellene har evne til å vokse seg inn i andre organer og spre seg via blodet eller lymfesystemet slik at metastaser oppstår andre steder i kroppen. De vanligste behandlingsformene for kreft er kirurgi, cytostatikabehandling og strålebehandling (Lorentsen og Grov, 2016).

I 2020 ble det registrert 35 515 nye krefttilfeller i Norge, noe som er en økning fra året før. Økning i antall krefttilfeller er naturlig, blant annet siden befolkningen øker og fordi vi lever lenger. Selv om flere får kreft, er det stadig flere som blir friske. Dette skyldes eksempelvis nye behandlinger, forebygging og tidlig diagnostisering. I 2020 døde 10 981 personer av kreft i Norge. De dødeligste kreftformene i 2020 var lungekreft, tykktarm- og endetarmskreft, prostatakreft, bukspyttkjertelkreft og brystkreft. Foruten bukspyttkjertelkreft er disse kreftformene de mest utbredte kreftformene i Norge og står for 50 % av alle kreftrelaterte dødsfall i Norge i 2020. På grunn av utviklingen i kreftbehandlingen, lever stadig flere pasienter lenger med kreft og dette fører til økende belastning for spesialist- og primærhelsetjenesten (Kreftregisteret, 2021).

2.1.1 Den døende pasienten

Ifølge Thoresen og Dahl (2015) skjer det hos alvorlig syke pasienter en gradvis svekkelse av allmenntilstand, og overgangen fra alvorlig syk til døende kan være vagt glidende. Likevel kan man ofte se en markant endring hos pasienten de siste levedager, selv om utviklingen

mot døden preges av gradvis svekkelse og svakhet. Pasienten vil i terminal fase preges av svakhet, hjelpeløshet og høy symptombyrde (Gro, 2014). Ifølge Brenne og Dalene (2016) opplever mange døende angst og indre uro. Enkelte opplever delirium, som i den døende fasen er et tegn på at hjernen er i ferd med å svikte. Delir i dødsfasen er irreversibelt, og kan kun lindres medikamentelt. Delirium kan deles i flere former, men i døende fase er det det agiterte deliret som fremstår som mest belastende for pasienten. Agitert delir skaper i mange tilfeller stor motorisk uro (Brenne og Dalene, 2016).

2.1.2 Palliasjon til den døende pasienten

Alle med alvorlig sykdom og alle døende har rett til å motta grunnleggende palliasjon, samt å bli møtt med respekt, trygghet, omsorg og behandling. Grunnleggende palliasjon handler om god symptomlindring og omsorg. Palliativ behandling til den døende pasienten er bygget på anerkjente prinsipper som er gjeldende uavhengig av om pasienten befinner seg hjemme, på sykehjem, på sykehus eller andre steder. Disse prinsippene sier at enhver døende har rett til å være informert om sin tilstand, til å ha enerom, til å slippe å være alene, til å få lindring av smerter og andre plager, samt til å få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2015b).

Cicely Saunders regnes som grunnleggeren av moderne palliasjon. Hun grunnla i 1967 St Christopher's Hospice i London. Hospicet var en institusjon for uhelbredelig syke i livets siste fase. Hospicefilosofien har vært retningsgivende for lindrende og palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2015b). Filosofien bygger på helhetlig omsorg, livskvalitet og medmenneskelighet ved livets slutt (Dahl og Sørbye, 2009). Begrepet “total smerte” eller “total lidelse” står sentralt i filosofien. Dette uttrykker sykdommens påvirkning på alle pasientens livsområder, og reflekterer alle pasientens tap; tap av identitet, sosiale roller, betydningsfulle relasjoner, livsinnhold, helse og førlighet, og ikke minst, tap av livet (Helsedirektoratet, 2015b).

2.2 Livskvalitet i palliativ fase

Den amerikanske sykepleieren Carol E. Ferrans definerer livskvalitet som “en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for en” (Rustøen, 2016, s. 83).

Livskvalitet er et flerdimensjonalt, subjektivt begrep som innbefatter både fysiske, sosiale og psykiske aspekter. Det er den enkeltes oppfatning av sitt liv som er avgjørende for hva slags livskvalitet en har (Rustøen, 2016).

Livskvalitet og velvære er sentrale mål i sykepleien. Når man har bedret livskvalitet og velvære som sentrale mål, kan man vektlegge pasientens opplevelse av situasjonen. Da kan man bruke hver enkelt pasients reaksjon på sykdom, symptomer og behandling som utgangspunkt for sykepleien som gis, i motsetning til å bruke selve sykdommen som utgangspunkt. På denne måten kan pleien og omsorgen rettes mot pasientens ressurser og muligheter, og ikke bare mot plager og begrensninger. Dette anses som svært viktig dersom pasienten er alvorlig syk, da komplekse helseproblemer skaper et behov for en helhetlig forståelse av og tilnærming til pasienten (Rustøen, 2016).

Da begrepet “livskvalitet” er omfattende, subjektivt og betyr ulike ting for ulike mennesker, har forfatterne av studien avgrenset begrepet livskvalitet til å omhandle komponenter og aspekter som kan påvirke pasientens fysiske og psykiske helse, og ha innvirkning på opplevelse av den totale livskvaliteten. Man har derfor valgt å bruke begrepet “helsereelatert livskvalitet”.

2.3 Helhetlig sykepleie

Ifølge Kim (2015) må sykepleieren danne seg et helhetlig bilde av pasienten for å forstå menneskets behov, ressurser og problemer. Det filosofiske synet holisme er basert på at det er menneskets helhet som er avgjørende. Det vil si både fysisk, psykisk og åndelig, ikke hver del for seg. I sykepleie utøves holistisk tankegang for å få rett forståelse av pasienten og dens situasjon.

Holisme kan defineres som “lære som hevder at helheten er mer enn summen av delene” (Brinchmann og Odland, 2021, s. 27).

Brinchmann og Odland (2021) skriver at en holistisk tilnærming innebærer at pasienten må anses som et medmenneske, og en likeverdig samarbeidspartner når dens helsemessige problem skal løses.

2.4 Virginia Hendersons sykepleieteori

Virginia Hendersons sykepleieteori omhandler menneskets grunnleggende behov, fordelt i 14 komponenter. Henderson hevder at sykepleier observerer pasienten ut fra disse 14 komponentene og deretter vurderer om pasienten mangler krefter, vilje eller kunnskap til å selv ivareta sine grunnleggende behov. Dersom pasienten selv ikke kan ivareta behovene, er det behov for at sykepleier hjelper med å dekke disse. Henderson påpeker at disse 14 komponentene arter seg ulikt hos ulike mennesker, og at sykepleier må vurdere på hvilken måte de grunnleggende behovene kommer til uttrykk hos hver enkelt pasient, og på den måten utføre personsentrert sykepleie. Henderson fremhevet at enkeltmenneskets behov skal vektlegges, og var banebrytende for begrepet helhetlig, individuell sykepleie. Henderson fremhevet også at en viktig del av sykepleiers oppgave er å hjelpe pasienten til en fredfull død, eksempelvis ved å redusere smerten, ubehaget og opplevelsen av ensomhet for den døende. Dette er sjeldent nevnt i andre sykepleieteoretikers arbeid (Mathiesen, 2015).

2.5 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen er en teoretiker som uttrykker at omsorg er essensielt i sykepleien, og at man grunnleggende sett ikke kan være foruten omsorg. Martinsen (2003) påpeker at sykepleie ikke er omsorg, men at man ikke kan gi sykepleie uten å samtidig gi omsorg, og at hun ser dette som en kontrast til helsetjenestens krav om produktivitet, rasjonalitet og effektivitet. Hun skriver også at samfunnets holdninger vektlegger selvhjulpenhet og selvstendighet. Det er naturlig å trekke paralleller mellom Kari Martinsens sykepleieteori og arbeid med pasienter i palliativ fase, da dette er en fase hvor trygghet og omsorg, ifølge Kaasa og Loge (2016), er viktige begreper. Ifølge Martinsen (2003) er både fagkunnskap og praktiske ferdigheter viktig i en omsorgssituasjon, og dette samlet kan danne en forståelse av

pasientens situasjon. Kunnskap, ferdighet og organisasjon danner forutsetninger i omsorgsarbeidet i møtet med den syke eller pleietrengende pasienten (Martinsen, 2003).

Kari Martinsen deler omsorg inn i 3 dimensjoner; den relasjonelle; den praktiske og konkrete; og den moralske. I den relasjonelle omsorgen viser den ene parten omtanke for den andre, hjelper den andre med pleie eller smerte, eller hjelper den andre til økt selvstendighet eller verdighet. I den praktiske og konkrete omsorgen vises omsorg gjennom konkrete og praktiske handlinger. I den moralske omsorgen vektlegges måten omsorgen utøves på. Det innebærer å handle uten å forvente noe tilbake, og å tilpasse handlingen etter vedkommendes evne til selvhjulpenhet (Martinsen, 2003).

2.6 Etikk og autonomi

Autonomi er et av de fire etiske prinsippene i helsetjenesten, sammen med rettferdighet, ikke skade og velgjørenhet (Brinchmann, 2021). Videre er autonomi lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), som sier at pasienten har rett til medbestemmelse og samtykkerett. Slettebø (2010) hevder at det kan oppstå et dilemma når pasienten ønsker noe annet enn det helsevesenet tenker at er til pasientens beste.

Medbestemmelse tas frem som et viktig begrep i helsetjenesten. Regjeringen har i Stortingsmelding 24 (2019-2020) belyst at dette er viktig også i livets siste fase, og har kommet med grep til hvordan en best kan oppnå denne medbestemmelsen. Målet er at alle skal få en verdig avslutning på livet, og at det derfor er essensielt at pasienten selv har fått muligheten til å si noe om hva som er viktig for seg. Regjeringen ønsker med dette at alle som kommer i palliativ fase skal få en tidlig samtale der pasienten har mulighet for å komme med sine tanker og meninger om hvordan livet skal være, og hvem som skal kunne si noe på pasientens vegne den dagen pasienten ikke klarer dette selv (Stortingsmelding 24 (2019-2020)).

I følge retningslinjene til Norsk Sykepleierforbund (NSF) skal sykepleier ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg, lindre lidelse, ivareta selvbestemmelse og bidra til at pasientens stemme blir hørt. Sykepleier skal også bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke skal dø alene (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

2.7 Tidligere forskning

En studie gjort for å undersøke pasienters oppfatning av kvaliteten av palliativ pleie på tvers av omsorgsinstitusjoner, viste at personsentrert tilnærming i trygge omgivelser var en styrke i det palliative arbeidet. Videre viste studien at pasientene som fikk behandling i hospice-lignende institusjoner oppga høyere tilfredshet med omsorgen de mottok, enn de som mottok behandling i andre institusjoner. Imidlertid viste også studien at pasientene var jevnt over tilfredse med den palliative behandlingen de mottok, uavhengig av hva slags institusjon de ble behandlet i. Det påpekes at det er behov for mer forskning på dette området, spesielt når det kommer til de rapporterte forskjellene i opplevelsen av omsorg (Sandsdalen *et al*, 2016).

En pilotstudie gjort i 2016 påpekte at kreftpasienters smertetrykk påvirker opplevelse av helse-relatert livskvalitet, samtidig som smerter kan bidra til å skape angst hos pasienten. Studien pekte på at det er behov for ikke-medikamentelle tilnærminger i tillegg til de tradisjonelle medikamentelle tiltakene, for å hjelpe pasientene å håndtere smertene og angsten på en mer holistisk måte. Målet med studien var å undersøke om musikkterapi kunne være effektivt som smertelindring og ha angstdempende effekt. Studien viste at pasientene rapporterte signifikant reduksjon av smerter etter musikkterapi. Samtidig viste tilbakemeldingene at musikkterapi var mer effektivt enn samtaleterapi som smertelindring. Imidlertid viste studien at musikkterapi hadde lite eller ingen effekt på angstsymptomene pasientene opplevde. Forfatterne av studien peker på at slike studier bør utføres på større grupper, for å undersøke effekten av musikkterapi som smertelindring i større skala, for å se om dette kan kombineres med medikamentelle tiltak i det palliative arbeidet (Krishnaswamy og Nair, 2016).

3.0 Studiens hensikt

Denne litteraturstudien har som hensikt å få økt kunnskap om hvordan sykepleier på best mulig måte kan bidra til å fremme livskvalitet i palliativ fase. Det er her valgt å rette fokus mot palliative kreftpasienter, da forfatterens erfaringer er at mange kreftpasienter har lange palliative forløp, samt at forskning peker på at disse pasientene opplever egen livskvalitet som nedsatt.

Studien vil forsøke å belyse forfatterens oppfatning av viktigheten av helhetlig sykepleie i arbeidet fra palliativ fase og inn i terminal fase.

3.1 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til å øke kreftpasienters opplevelse av helserelatert livskvalitet i palliativ fase, ved å bruke en helhetlig tilnærming?

3.2 Avgrensninger

I denne studien er det valgt å ekskludere medikamentell behandling og medikamentell smertelindring, på bakgrunn av oppgavens rammer. Med samme bakgrunn vil man heller ikke gå inn på ivaretagelse av pårørende, ei heller ivaretagelse og oppfølging av helsepersonell. Man vil heller ikke gå inn på frivillige og frivillighetens rolle i det palliative arbeidet. Man har valgt å ekskludere sykepleiere i spesialisthelsetjenesten, og rette fokuset mot sykepleiere i kommunehelsetjenesten, da en stor andel palliative pasienter dør i sykehjem (NOU 2017:16). I tillegg er det gjort en avgrensning av begrepet livskvalitet i punkt 2.2.

4.0 Metode

I denne studien er det benyttet litteraturstudie som metode. Metode er en systematisk fremgangsmåte som benyttes for å samle kunnskap og informasjon, for å belyse en problemstilling, hvor metodebeskrivelsen skal formuleres så presist at andre skal kunne etterprøve det som er gjort, og komme frem til samme resultat. I en litteraturstudie samler en inn litteratur som gjennomgås kritisk og som deretter blir sammenfattet og systematisert (Thidemann, 2019).

Kvalitative studier har som hensikt å innhente kunnskap om menneskelige egenskaper, og få frem nyanser. Eksempler på slike egenskaper er meninger, opplevelser, erfaringer og holdninger. Data samles inn ved bruk av intervjuer, observasjoner, feltanalyse eller dokumentanalyse (Thidemann, 2019).

Kvantitative studier benytter målbare enheter, tall, og eksakt faktakunnskap som grunnlag for nøyaktige regneoperasjoner, og statistiske beregninger. Data samles inn via spørreskjemaer med faste svaralternativer, strukturert observasjon og eksperimenter (Thidemann, 2019).

Oppsummerte studier er oppsummering av relevant tidligere forskning og eksisterende kunnskap innenfor bestemte forskningsområder (Thidemann, 2019).

Det er i denne studien brukt faglitteratur og sekundærdata fra bøker, tidsskrifter og databaser for å samle kunnskap og informasjon.

Man har i studien en avgrenset problemstilling, det er utarbeidet et PIIO-skjema, laget en søkestrategi, og deretter foretatt søk i databaser for å forsøke å svare på problemstillingen.

4.1 Søkestrategi

Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk for å effektivisere søkearbeidet. Det ble søkt etter vitenskapelige artikler, som alle skulle være oppbygget med IMRAD-struktur. IMRAD består av "Introduction", "Method", "Results" og "Discussion" (Thidemann, 2019). Videre ble det lagt til grunn at artiklene skulle være kvalitetssikret, altså fagfelleurdert, som beskrevet av Thidemann (2019).

Det ble i tillegg brukt PICO-skjema som hjelpemiddel for utarbeidelse av relevante søkeord. Et PICO skjema består av “Patient”, “Intervention”, “Comparison” og “Outcome” (Thidemann, 2019). Da “Comparison” ikke var aktuelt i denne studien, valgte forfatterne å gjøre om PICO-skjemaet til et PIIO-skjema.

Tabell 1 viser PIIO-skjemaet som ble brukt under studien.

Tabell 1. PIIO-skjema.

P	I	I	O
Cancer patients	Nurses	Non- medicamental pain-management	Quality of life
Terminally ill patients	Nursing	Terminal care	Effect
Terminal discomfort	Holistic nursing	Palliative care	Peaceful death
Terminal anxiety	Nursing homes	Nursing interventions	Calm patient
			Respect

4.2 Søkehistorikk

I dette kapittelet vil det systematisk redegjøres for brukte databaser og søkestrategier i artikkelsøk og skjematisk presenteres resultater i tabellform.

Tabell 2 viser søkehistorikk i databaser, kombinasjoner og antall treff.

Tabell 2. Søkehistorikk.

Database	Søkeord	Antall treff	Avgrensninger	Antall utvalgte artikler
Cinahl	1. Cancer patients	44331	11. Published date 2012-2022	3
	2. Nursing homes	30277	12. Full text and English language	
	3. Terminally ill patients	12575		
	4. Holistic nursing	3041		
	5. Palliative care	40191		
	6. Quality of life	139249		
	7. 1 OR 3	55088		
	8. 4 OR 5	43196		
	9. 2 OR 6	168036		
	10. 7 AND 8 AND 9	815		
	11.	354		
	12.	326		
Medline OVID	1. Neoplasms	3685066	11. Limit 10 to (english language and full text and year 2012-2022)	1
	2. Nursing homes	42963		
	3. Terminally ill	6755		
	4. Holistic nursing	3301		
	5. Palliative care	60334		
	6. Quality of life	241482		
	7. 1 OR 3	3690024		
	8. 4 OR 5	63552		

	9. 2 OR 6	282157		
	10. 7 AND 8 AND 9	3983		
	11.	148		
Embase	1.Cancer patients.mp	339752	12. Limit 11 to (full text and english language and year 2012-2022)	1
	2.exp Neoplasms/	4993886		
	3. exp Nursing homes/	57660		
	4.Terminally ill patients.mp	2945		
	5.exp Holistic nursing	3353		
	6. exp Palliative care/	126852		
	7. exp “quality of life”/	579231		
	8. 1 or 4	342303		
	9. 5 or 6	130120		
	10. 3 or 7	633097		
	11. 8 and 9 and 10	2812		
	12.	150		

4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ifølge Thidemann (2019) kan man avgrense og tydeliggjøre litteratursøket ved å bruke inklusjons- og eksklusjonskriterier, og hevder videre at bruk av slike vil gjøre søket mer nyttig i forhold til hva man søker kunnskap og informasjon om.

Tabell 3 viser studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Tabell 3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Palliative kreftsyke pasienter	Palliative ikke-kreftsyke pasienter
Palliativ behandling	Ikke-palliativ behandling
Behandling i sykehjem	Medikamentell smertelindring
Behandling i hospice	
Omhandler livskvalitet	
Vitenskapelig artikkel	Fagartikkel
IMRAD-struktur	Mangler IMRAD-struktur
Fagfelleevaluering	Uklar eller manglende fagfelleevaluering
Skandinavisk eller engelsk-språklig	Andre språk enn Skandinavisk eller Engelsk
Inneholder sykepleiefaglig relevans	Manglende sykepleiefaglig relevans
Artikler ikke eldre enn 10 år	Artikler eldre enn 10 år
Studier/artikler fra land som kan sammenlignes med Norsk helsevesen	Studier/artikler fra land som ikke kan sammenlignes med Norsk helsevesen

4.4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil artikkelfunn presenteres skjematisk.

Tabell 4. Artikkel 1.

Artikkel: 1	Death in nursing homes: a Danish qualitative study
Forfatter(e):	Gorlén, Gorlén, og Neergaard
Tidsskrift:	International Journal of Palliative Nursing
Utgivelsesår:	2014.
Utgivelsesland:	Danmark
Studiens hensikt:	Å kartlegge deltakernes oppfatning av palliativ pleie i danske sykehjem.
Metode:	Fokusgruppeintervjuer. Det ble utført tre fokusgruppeintervjuer med 16 sykehjemsansatte ved 3 ulike sykehjem i København.
Resultat:	Studien viser at mangel på tidlig planlegging og manglende kunnskap om palliativ behandling er barrierer når det kommer til å gi god palliativ behandling i sykehjem.
Relevans for problemstilling:	Peker på utfordringer ved å gi god terminal pleie når tilnærming og planlegging i palliativ fase ikke er tilfredsstillende.
Forskningsetisk vurdering:	Vurdert i Vitenskapskomiteen for hovedstadsregionen i Danmark til å ikke omfattes av lov om biomedisinsk forskningsetisk komitèsystem, da det ikke var involvert noen aktiv intervensjon. Skriftlig samtykke ble derfor ikke innhentet.

Tabell 5. Artikkel 2.

Artikkel: 2	Cancer in nursing homes: characteristics and health-related quality of life among cognitively intact residents with and without cancer
Forfatter(e):	Drageset <i>et al.</i>
Tidsskrift:	Cancer nursing - an international journal for cancer care research
Utgivelsesår:	2012
Utgivelsesland:	Norge
Studiens hensikt:	Å studere helserelatert livskvalitet hos sykehjemspasienter med og uten kreftdiagnose.
Metode:	Observasjonsstudie og pasientintervjuer av 227 sykehjemsbeboere på 30 ulike sykehjem.
Resultat:	Pasientene med kreftdiagnoser rapportere økt smertetrykk, samt opplyste lavere skår i helserelaterte livskvalitetsstudier i forhold pasienter uten kreftdiagnose.
Relevans for problemstilling:	Kreftpasienters oppfatning av helserelatert livskvalitet. Studien har ikke definert inkluderte kreftpasienter som palliative, men man antar at dette er representativt for både ikke-palliative og palliative kreftpasienter.
Forskningsetisk vurdering:	Godkjent av Region Vestlandet for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Alle deltakere ga informert samtykke.

Tabell 6. Artikkel 3.

Artikkel: 3	Fully integrated oncology and palliative care services at a local hospital in mid-Norway: Development and operation of an innovative care delivery model.
Forfatter(e):	Brenne <i>et al.</i>
Tidsskrift:	Pain and Therapy
Utgivelsesår:	2020
Utgivelsesland:	Norge
Studiens hensikt:	Det er viktig for kreftpasienter å bli introdusert tidlig for palliativ behandling. Utvikling og implementering av kreftbehandling og palliativ behandling i lokalsykehus i distrikts - Norge.
Metode:	Pasientutvalg fra sykehusets egen pasientbase. Det ble implementert en ny og innovativ behandlingsmodell for palliativ behandling. Beskrivende pasientstudie der 88 pasienter ble inkludert og kliniske data ble innsamlet av personalet.
Resultat:	Studien er relevant for kreftbehandling i lokalsykehus i desentraliserte områder. Pasientene blir tidligere introdusert for palliativ behandling og er nærmere hjemmet.
Relevans for problemstilling:	Betydning av behandling nærme hjemmet og at pasienter tidlig blir introdusert for palliativ behandling og hva det innebærer.
Forskningsetisk vurdering:	Pasienter har gitt samtykke for å delta. Studien er godkjent av Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Tabell 7. Artikkel 4.

Artikkel: 4	Psychological interventions in palliative care
Forfatter(e):	Blanckenburg og Leppin
Tidsskrift:	Current Opinion in Psychiatry
Utgivelsesår:	2018
Utgivelsesland:	Tyskland
Studiens hensikt:	Belyse nye studier med fokus på psykologisk intervensjon i palliativ behandling av kreftpasienter med hovedfokus på fysisk, psykisk, spirituelle og sosiale aspekter.
Metode:	Oversiktsartikkel over funn i tidligere studier og forskning, hovedsakelig RCTer og systematiske oversiktsartikler fra det siste året (2017-2018).
Resultat:	Det finnes relevant forskning på psykologiske intervensjoner i palliativ behandling som viser lovende resultater, men ofte på små grupper. Det er et stort behov for mer forskning på dette området da dette er en stadig voksende pasientgruppe.
Relevans for problemstilling:	Effekt av psykologisk intervensjon som behandling av fysiske, psykologiske, spirituelle og sosiale aspekter.

Tabell 8. Artikkel 5.

Artikkel: 5	Association between quality of life and palliative care at the cancer patients
Forfatter(e):	Abedi <i>et al.</i>
Tidsskrift:	Journal of Nursing and Midwifery Sciences
Utgivelsesår:	2020
Utgivelsesland:	Iran
Studiens hensikt:	Studiens mål var å kartlegge sammenhengen mellom livskvalitet og palliativ omsorg hos kreftpasienter.
Metode:	Korrelasjonell studie (varighet februar-august 2019), bestående av 399 kreftpasienter rekruttert fra 7 universiteter i Iran. 97 av pasientene mottok palliativ behandling, 302 mottok ikke palliativ behandling. Spørreskjemaer ble benyttet for datasamling.
Resultat:	Pasientene som mottok palliativ behandling rapporterte bedre psykologisk livskvalitet enn de som ikke mottok palliativ behandling. I kontrast til dette, oppga pasientene som ikke mottok palliativ behandling høyere skår i fysisk helse, sosiale forhold, og generell helsestatus, enn de som mottok palliativ behandling. Studien konkluderer med at palliativ behandling har mest effekt på den psykologiske livskvaliteten.
Relevans for problemstilling:	Belyser palliativ behandlings effekt på psykologisk livskvalitet, samt belyser elementer som kan ha innvirkning på opplevelse av livskvalitet.
Forskningsetisk vurdering:	Godkjent av Mazandaran University of Medical Science, Sari, Iran. Skriftlig samtykke ble innhentet fra ledelsen ved sykehuset i forkant av studien. Informert skriftlig samtykke ble innhentet fra deltakerne.

4.5 Kvalitetsvurdering og kildekritikk

Forfatterens utarbeidelse av kriterier for inkludering og ekskludering av artikler er beskrevet i punkt 4.3.

Det ble utarbeidet en søkestrategi som ble brukt i 3 ulike databaser. På grunn av ulike MESH-termer i databasene fremstår søkestrategien som noe ulik i den skjematiske fremstillingen. Søkestrategien ble endret flere ganger, for å tilpasse og spisse søket tilstrekkelig i forhold til studiens problemstilling.

Artikler som svarte til kriteriene ble lagt til side for vurdering. Deretter ble artiklene på nytt gjennomgått, slik at man kunne velge ut de mest relevante artiklene. Dog finnes det store mengder artikler og mye forskning rundt studiens tema, noe som gjorde utvelgelsesprosessen vanskelig. Alle relevante artikler ble lest og kritisk vurdert, før man

valgte ut de artiklene man opplevde som mest relevante i forhold til studiens problemstilling, og som man anså at på best måte kunne bidra til å øke forfatterens kunnskap rundt helhetlig sykepleie. I tillegg ble artiklenes kvalitet vurdert ved hjelp av sjekklister fra Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (Helsebiblioteket, 2022).

Man har i denne studien måtte benytte seg av enkelte sekundærkilder, blant annet på grunn av begrenset tilgang på litteratur fra primærkilder. Man ønsker derfor å påpeke at man vet at litteraturen som gjengis kan inneholde tolkninger, og at essensen derfor kan avvike noe fra primærkildens intensjon. Man har derfor vist aktsomhet i utvelgelsen av kilder.

4.6 Forskningsetiske vurderinger

Helsinkideklarasjonen er en etisk retningslinje som brukes internasjonalt, og omhandler prinsipper for medisinsk forskning. Alle som arbeider med forskningsetikk må forholde seg til denne deklarasjonen. Helsinkideklarasjonen peker på viktigheten av det informerte samtykket, samtidig som den slår fast at uavhengig av det informerte samtykket er det forskeren som innehar det etiske ansvaret. Vitenskapens og samfunnets behov for ny forskning og kunnskap kan aldri forsvare at den som forskes på utsettes for ubehag og risiko unødig (Helsebiblioteket, 2022).

All medisinsk forskning er regulert av helseforskningslovens § 1, hvis formål er å fremme “god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning” (Helseforskningsloven, 2008).

Studiens utvalgte artikler er vurdert og godkjent av etiske komiteer. Dette er gjort rede for i artikkeloversikten.

Forfatterne av studien har etterrettelig forholdt seg til aktuelt lovverk og etiske retningslinjer i vurdering av forskningsartikler, og andres publikasjoner. Man har benyttet seg av gjeldende retningslinjer for referering, og etterstrebet å kreditere forfatterne på best mulig måte.

5.0 Analyse av funn

Aveyard (2010) skriver at analyse handler om å sammenligne og sammenfatte ulike artikler, finne likheter og ulikheter, og deretter tolke funnene. På denne måten kan man sammenligne og forklare likheter og ulikheter i de ulike artiklene, og samtidig vurdere om artiklenes resultater er farget av metoden som er brukt. Målet med analyse er dermed å se om man kan sammenfatte funn fra ulike artikler som gir større substans enn resultatene fra hver artikkel alene (Aveyard, 2010).

Forfatterne av studien har etter å ha vurdert de utvalgte artiklenes kvalitet, systematisk analysert og tolket tekst både innad i og på tvers av artikler, valgt å trekke frem følgende hovedkategorier:

5.1 Pasientens fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov

I artikkel 2 av Drageset *et al.* (2012) undersøkes helserelatert livskvalitet blant pasienter på sykehjem, hvor de sammenligner pasienter med og uten kreft ved hjelp av en kortform undersøkelse med 36 punkt. Det kommer frem i undersøkelsen at pasienter med kreft scorer dårligere på enkelte deler av undersøkelsen som at de har mer smerter, noe som påvirker pasientens helserelaterte livskvalitet. Spesielt på smerter og på psykiske helseutfordringer kommer det frem at det er en forskjell på de med og uten kreftdiagnose.

Studien har ikke definert inkluderte kreftpasienter som palliative, men man antar at dette er representativt for både ikke-palliative og palliative kreftpasienter.

Brenne *et al.* (2020) i artikkel nr 3 påpeker at det er forbundet bedre livskvalitet med tidlig tilgang på palliativ behandling. Behandlingen til pasientene i studien i palliativ fase ble gitt av et tverrfaglig team med helsepersonell som har kunnskap om både kreft og palliativ omsorg, slik at omsorgen blir individuell og koordinert. Dette påvirker det fysiske, psykiske og det sosiale aspektet og det er større tilfredshet med omsorg, redusert symptombyrde, økt overlevelse, færre innleggelser og økt mulighet for å kunne være hjemme.

Artikkel 4 av Blankenburg og Leppin (2018) har gjort en gjennomgang på randomiserte studier og systematiske oversikter med fokus på fysisk, psykisk, åndelig og sosiale aspektet i forhold til omsorg. De hevder at palliativ behandling ikke bare er et uttrykk for at døden

er nær, men at palliativ omsorg kan være en hjelp til pasienten og familien med å forebygge, identifisere og lindre fysiske, psykologiske, åndelige og sosiale aspektet. Dette kan måles ved å se på pasientens livskvalitet. Det påpekes at de mest utbredte fysiske symptomene ved kreft er tretthet, smerte, svakhet, energimangel og tap av appetitt. Studien viser til at det som synes å fungere best er hyppige og korte økter, da det ser ut til at lange økter ikke gir mer utbytte i samtaler og tiltak. Studien viser til at tiltak som samtaler om sykdommen, eksistensielle og åndelige tema er viktige, samt at det har vært gjort forskning på ulike tiltak som aktivitet, hypnose, yoga, pusteteknikker og gruppesamtaler, med noe effekt, mens at mindfulness-baserte intervensjoner kan ser ut som om fungerer best på depresjon. Studien slår fast at det kan være flere ting som kan hjelpe, men at det må mer forskning til på området, samt at det bør fortsettes å jobbe for mer tverrfaglighet og økt kunnskap for å gi omsorg på en helhetlig måte.

Artikkel 5 av Abedi *et al.* (2020) omhandler kreftpasienters opplevelse av livskvalitet. Studien viser til at kreftpasienter som mottok palliativ behandling oppga høyere skår på psykologisk og miljøavhengig helsereelatert livskvalitet enn de som ikke mottok palliativ behandling. I kontrast til dette viser studien at pasientene som ikke mottok palliativ behandling oppga høyere skår på fysisk helse, sosiale forhold og generell helsereelatert livskvalitet, enn de som ikke mottok palliativ behandling. Studien viser videre til at pasientene oppga signifikante sammenhenger mellom opplevd livskvalitet og arbeidsstatus, og at pasientene med gode arbeidsforhold hadde økt opplevelse av livskvalitet. Videre indikerte resultatene i studien at utdanning og inntekt hadde en innvirkning på pasientenes opplevelse av livskvalitet.

Studien peker også på at henvisning til, og oppstart av palliativ behandling har en betydning, og understreker at det er behov for å integrere en infrastruktur som understøtter palliative behandlingssklinikker utenfor sykehus, samt å øke utdanningen av helsepersonell innen palliativ behandling. I tillegg understreker studien at det er behov for videre forskning på området.

5.2 Tidlig implementering av palliativ behandling

Artikkel 1 av Gørlèn, Gørlèn og Neergaard (2014) peker på viktigheten av tidlig implementering av palliativ behandling, samt at mangel på dette er en barriere når det kommer til optimal palliativ behandling. Studien viser til at det rådet enighet blant deltakerne i studien om at tidlig planlegging som omhandlet pasientens preferanser for palliativ pleie, var bidragsytende til å optimalisere organiseringen av behandlingen i livets siste fase. I intervjuer med de ansatte ble det sagt at tidlig planlegging som integrerte de pårørende muliggjorde å avklare preferanser rundt eksempelvis valg av klær og stell, slik at dette allerede var avklart når pasienten døde. Videre fortalte de ansatte at tidlig planlegging i samarbeid med ansvarlig lege var gunstig, herunder verdien av å ha en klar behandlingsplan. Med en behandlingsplan opplevde de ansatte at det ikke var nødvendig å gjøre vanskelig avgjørelser i akutte situasjoner, da avgjørelsene allerede var tatt. Studien viser til at tidlig planlegging med fordel kan iverksettes tidlig i forløpet, gjerne allerede når pasienten kommer inn i sykehjem, men iallefall bør iverksettes i god tid før pasienten blir terminal.

Også artikkel 3 av Brenne *et al.* (2020) peker på viktigheten av tidlig implementering av palliativ behandling. Studien viser til at ved å opprette et samarbeid mellom pasienten og det palliative teamet tidlig i forløpet kan man øke pasientens delaktighet i både planlegging og avgjørelser rundt egen behandling. Videre kan pasienten på denne måten læres å ta avgjørelser, kommunisere og håndtere symptomer. Studien peker på at en slik integrering av pasienten i behandlingsplaner kan bidra til at pasienten opplever økt livskvalitet.

5.3 Ressurser og kompetanse

Artikkel 1 av Gørlèn, Gørlèn og Neergaard (2014) peker på at erfaring og videreutdanning i palliativ behandling er viktig for at sykepleier skal føle seg trygg i sin rolle og at utdanning og trening i palliativ omsorg er viktige tiltak for å bedre den palliative behandlingen i sykehjem.

Artikkel 2 av Drageset *et al.* (2012) sier at tverrfaglig samarbeid mellom lege, palliative team og sykepleiere på sykehjem er anbefalt for å forbedre palliativ behandling for pasienter i sykehjem. Videre sier studien at det er viktig at helsepersonell har denne typen kompetanse.

Artikkel 3 av Brenne *et al.* (2020) har undersøkt betydningen av å ha et desentralisert behandlingstilbud for kreftpasienter som trenger palliativ behandling. De understreker viktigheten av å ha god og riktig kompetanse blant helsepersonellet som skal jobbe med disse pasientene. Å ha et slikt tilbud med god kompetanse lokalt bidro også til at pasientene kunne være mer og nærmere hjemmet. Personellet som jobbet på avdelingen hadde videreutdanning i kreft og palliasjon og erfaring fra relevant praksis. De ansatte ble også brukt til opplæring av helsepersonell i palliativ behandling og kreftbehandling både internt på lokalsykehuset og ute i kommunene, der deltakerne ble opplært i både kunnskap og ferdigheter.

6.0 Drøfting

Kunnskaps- og kompetansekravene til sykepleiere i kommunehelsetjenesten vokser i takt med økende pasientgrunnlag, ansvar og økende oppgaver (St.meld. 47 (2008-2009)), også når det kommer til behandling av palliative pasienter (St.meld. 24 (2019-2020)).

Blanckenburg og Leppin (2018) hevder at palliativ omsorg er viktig i forhold til å få en best mulig livskvalitet. Samtidig hevder Brenne *et al.* (2020) at pasienter kan få bedre livskvalitet ved å få tidlig tilgang på palliativ behandling.

Nedenfor drøftes de 3 hovedkategoriene beskrevet i punkt 5.0 opp mot relevant faglitteratur, samt sykepleiers rolle i den palliative behandlingen, med fokuset rettet mot pasientens helserelaterte livskvalitet.

6.1 Pasientens fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov

Studier viser at det finnes en forskjell i rapportert helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten kreft, særlig når det kommer til fysisk og psykisk smerte (Drageset *et al.* (2012)). Ifølge Drageset *et al.* (2012) oppgir pasienter med kreft større grad av kroppslige smerter enn andre pasienter. Samtidig skriver Utne (2016) at smerte er et av de mest fryktede symptomene i en kreftdiagnose. Smerte som fenomen er sammensatt, samtidig som smerten er en subjektiv opplevelse som påvirkes av mange faktorer. Pasientens opplevelse av smerte er ikke nødvendigvis direkte relatert til den medisinske årsaken (Berntzen, Danielsen og Almås, 2010). Pasientens opplevelse av velvære også kan spille en rolle i pasientens oppfatning av smerte. Vondt leie, tørste og kvalme er eksempler som kan forsterke opplevelsen av smerte. Ved å hjelpe pasienten å oppnå en følelse av velvære, kan sykepleier bidra til å redusere pasientens opplevelse av smerte (Berntzen, Danielsen og Almås, 2010).

Blanckenburg og Leppin (2018) skriver at psykologiske tilnærminger til smertelindring ofte anses som “siste utvei” i palliativ behandling. Samtidig beskrives lindring av smerte som et resultat av administrert analgetika (Berntzen, Danielsen og Almås, 2010). Imidlertid har smerteforskning ført til at behandlingsmetoder som tidligere ikke har vært anerkjent, som eksempelvis akupunktur, transkutan elektrisk nerverestimulering og psykologiske

tilnæringsmåter, nå anses som effektive metoder for smertelindring (Berntzen, Danielsen og Almås, 2010). Likeledes viser studier at psykologiske intervensjoner som hypnose og selvhypnose kan ha smertelindrende effekt. Også yoga, pusteteknikker og gruppesamtaler har vist seg å ha smertelindrende effekt (Blanckenburg og Leppin, 2018). Musikkterapi har også i studier vist seg effektivt som smertelindring (Krishnaswamy og Nair, 2016). Samtidig viser Cronfalk (2008, som gjengitt i Ertner, 2014) til at berøring har vist seg å ha positive smertelindrende effekter hos kreftpasienter i studier. Berøring og massasje kan bidra til en følelse av velvære, og bidra til å dempe smerter (Ertner, 2014).

En årsak til at slike tiltak har effekt, kan handle om at pasientens fokus rettes mot andre ting enn smerte, og derfor kan gi en opplevelse av smertelindring. Man kan tenke seg at ovennevnte alternative smertelindringsmetoder ikke nødvendigvis er allmennkunnskap hos de fleste sykepleiere. I praksis vil dette bety at mange sykepleiere ikke vil kunne tilby pasienten smertelindring med disse metodene. Derimot kan kursing og kompetanseutvikling hos sykepleiere innen disse feltene være et alternativ som kan komme pasientene til gode. I de tilfellene hvor sykepleier ikke innehar denne kunnskapen eller kompetansen kan sykepleier bruke sin kunnskap om alternative smertelindringsmetoder til å bistå pasienten i å opprette kontakt med andre behandlere, eller ved å organisere at slike behandlere kan komme til pasienten. Musikkterapi er kanskje det feltet hvor flest sykepleiere har en iboende forutsetning for å kunne bidra. I studien til Krishnaswamy og Nair (2016) er det ikke gitt noen definisjon av hvordan slik musikkterapi foregår. Muligens kan det å sette på musikk pasienten er glad i og har et forhold til, være nok til å ha en effekt. Nynning, plystring og synging er andre eksempler på enkle måter å integrere musikk på, og erfaringsmessig er dette noe mange sykepleiere gjør eksempelvis under stell, påkledning og andre typer samhandling.

Brenne *et al.* (2020) viser til at enkelte kreftpasienter angir symptomer som angst og depresjon. Samtidig viser Abedi *et al.* (2020) til at kreftpasienter i palliativ behandling oppgir lavere skår i undersøkelse rundt psykologisk helse enn kreftpasienter som ikke mottar palliativ behandling. Tapssituasjoner, slik som det å få en kreftdiagnose er, fører ofte til en sorgreaksjon. For enkelte kan denne sorgreaksjonen bli overveldende og på sikt utvikles til en depresjon. Likeledes kan frykt for diagnosen og sykdommen over tid utvikles til angst (Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke, 2010). Ifølge Eriksen (2015) har den psykososiale dimensjonen en stor innvirkning på helse. Dette understøttes av Henderson, som i sin sykepleieteori også hadde fokus på menneskets psykiske, sosiale og eksistensielle behov,

herunder det å kunne uttrykke følelser, behov eller frykt gjennom kommunikasjon. Dette er behov som er viktige for den psykososiale helsen (Eriksen, 2015). Også Stortingsmelding 24 (2019-2020) påpeker viktigheten av å ivareta hele mennesket i den palliative behandlingen, dette inkluderer at også psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov må ivaretas på en helhetlig måte. Derimot påpeker Eriksen (2015) at gjennomføring av helhetstenkningen ikke nødvendigvis er enkelt i praksis, og viser til faktorer som tid, økonomi og prioriteringer som elementer som kan vanskeliggjøre helhetstenkningen. Imidlertid har pasienter med alvorlig sykdom sannsynligvis et økt behov for kommunikasjon med emosjonelt fokus, hvor fokuset rettes mot pasientens psykiske tilstand, samt sosiale og eksistensielle forhold (Helsedirektoratet, 2015b). Stortingsmelding 24 (2019-2020) understreker at kommunikasjon og det å snakke med pasienten om døden er viktig. Man kan anta at samtaler rundt sykdom og behandling, samt samtaler rundt livets slutt, kan være effektive virkemidler for å hjelpe pasienten å bearbeide sorgen og frykten rundt kreftsykdommen. Imidlertid viser studier at sykehjemspasienter ikke får tilbud om slike samtaler for å snakke om egne verdier og ønsker for fremtidig behandling, på tross av at mange ønsker dette (St.meld. 24 (2019-2020)).

Sykepleier kan spille en viktig rolle når det kommer til ivaretagelse av pasientens behov for samtaler, og det å kunne uttrykke følelser og frykt. I praksis er det sykepleier som samhandler mest med pasienten i det daglige, og man kan tenke seg at samtaler er av gjøremålene som nedprioriteres. Derimot kan man finne mange arenaer for samtaler. I en hverdag som for mange sykepleiere er preget av mangel på ressurser og tid, kan man bruke eksempelvis stell-situasjoner som en slik arena. Samtidig er stellet en arena hvor man kan gjøre fysiske observasjoner av pasienten. Man kan argumentere for at sykepleier i stor grad etterstreber en helhetlig omsorg ved å kombinere fysiske observasjoner med samtaler som ivaretar den psykologiske helsen til pasienten. Videre kan man tenke at en situasjon som ikke er preget av fastsatte rammer, slik som en avtalt samtale er, kan føre til en god dialog med pasienten som man kanskje ellers ikke ville klart å skape. Stellet i seg selv kan muligens fungere som en avledning, samtidig som en slik uformell samtale-setting kan skape rom for en god samtale med mye innhold, som kan gi sykepleier informasjon om pasientens tanker og følelser. Samtidig kan man tenke at det også vil frigjøre noe tid for sykepleier og på den måten også komme sykepleier til gode.

Blanckenburg og Leppin (2018) påpeker at palliative pasienter kan oppleve åndelig og eksistensiell nød. Dødsangst, tap av viktige roller, følelse av isolasjon og anger rundt ting som har skjedd i fortiden er eksempler på eksistensielle problemer som kan oppstå hos pasienter som har alvorlig sykdom som kreft, i siste fase av livet. Viktigheten av å ta opp de åndelige og eksistensielle spørsmålene understrekes, da slike samtaler kan gi en økt følelse av mening. Dette kan igjen bidra til å redusere depresjon, samt å øke livskvaliteten (Blanckenburg og Leppin, 2018). Dette understøttes av Stortingsmelding 24 (2019-2020), som trekker frem at slike spørsmål har lett for å bli glemt, og peker på viktigheten av at mennesker i palliativ fase skal få muligheten til å få dekket sine eksistensielle behov, samt å praktisere sin tro og sitt livssyn. I dagens flerkulturelle samfunn er det mange ulike behov, og en kan anta at dette gjør det enda viktigere at sykepleieren samtaler med pasienten, eller pasientens familie, angående tro og eksistensielle behov (St.meld. 24 (2019-2020)). Det er ifølge Strøm (2015) viktig å skille mellom åndelige, eksistensielle og religiøse behov. Det åndelige gir rom til mening og styrke, og gjør at en kan føle seg verdifull. Håpløshet, angst og tvil er følelser som en antar at mange sliter med i livets siste fase og som gjerne er knyttet til eksistensielle tanker og spørsmål rundt blant annet tro, døden og meningen med livet. Videre påpeker Strøm (2015) at enkelte pasienter i palliativ fase også begynner å stille spørsmål rundt sin tro, eller begynner å tro.

Det er naturlig å anta at en ved å få dekket de åndelige og eksistensielle behovene kan få en opplevelse av bedre livskvalitet. Dette betyr at sykepleierne bør prioritere disse behovene og innlede til samtaler om dette der det kan være naturlig. Man kan derfor tenke at det er viktig at sykepleier har kunnskap om ulike typer livssyn og trosretninger. Antagelig er dette kunnskap det er lett å tilegne seg via oppslagsverk og faglitteratur, dersom sykepleier ikke føler seg kompetent innen området. Sykepleieren trenger ikke nødvendigvis ha kunnskap om disse temaene, men kan likevel, ved å gi av sin tid, være en stille samtalepartner, der pasienten får snakke fritt om tanker og følelser.

Håp er noe som kan gjøre det lettere å håndtere vanskeligheter og stress som følge av alvorlig sykdom. Håpet kan ha ulikt fokus, hva som er viktig for den enkelte pasient er individuelt og kan endre seg gjennom den palliative fasen (Strøm, 2015). Hjort (2008) påstår at mennesker ikke kan leve uten håp, og hevder at så lenge det er håp er det liv. Å ha oppnåelige mål gir håp og mening, dette er gjerne mål som er knyttet til nærmeste fremtid

(Strøm, 2015). Antonovsky (1979, som gjengitt i Håkonsen, 2014) hevder at noen forutsetninger må være tilstede for å opprettholde håpet. For at man skal kunne mestre sykdommen og vanskelighetene er det nødvendig at det som skjer oppleves meningsfylt, og har en betydning for personen. Det er også nødvendig å ha følelsen av kontroll i eget liv, ressurser i seg selv til å møte utfordringer, og opplevelse av at det er verdt å engasjere seg i utfordringene (Håkonsen, 2014). For å komme gjennom perioder med alvorlig sykdom hevder Eriksen (2015) at støtte og oppfølging fra omgivelsene er vesentlig, en kan derfor anta at det er viktig at sykepleier forsøker å opprettholde håpet til pasienten selv om livet går mot slutten.

Det er en balansegang mellom realitetsorientering og informasjon rundt sykdom og diagnose. På en side skal sykepleier, så langt det er forsvarlig, være åpen og ærlig rundt fremtidsutsikter og prognose. På en annen side er det viktig å bidra til å opprettholde pasientens håp om eksempelvis bedring, symptomfrihet og helbredelse. Balansegangen mellom å gi en ærlig fremstilling av fremtidsutsikter, samtidig som en ikke ødelegger eller reduserer pasientens håp, kan være vanskelig.

6.2 Tidlig implementering av palliativ behandling

Studier viser at tidlig implementering av palliativ behandling er et viktig virkemiddel i det palliative arbeidet (Gorlèn, Gorlèn og Neergaard, 2014). Dette understøttes av Brenne *et al.* (2020) som peker på at tidlig planlegging av palliativ behandling kan bidra til å involvere pasienten i avgjørelser rundt egen behandling. Ved å starte palliativ behandling tidlig i sykdomsforløpet kan man, ved å inkludere pasienten i planleggingen, ivareta pasientens medbestemmelsesrett. Medbestemmelsesretten er regulert i § 3-1 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), som sier at tjenestetilbudet så langt det er mulig skal utformes i samarbeid med pasienten, og at pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Dessuten kan man ved å inkludere pasienten i planleggingen legge til rette for å se enkeltmenneskets behov og på den måten utføre personsentrert, individuell og helhetlig sykepleie, som beskrevet av Henderson (Mathiesen, 2015). I tillegg kan man ved å legge til rette for at pasienten kan være delaktig i avgjørelser og bestemmelser, ivareta pasientens autonomi (Heggstad, 2016). Imidlertid peker en

forskningsstudie på at det er store ulikheter i når palliativ behandling igangsettes. Årsakene til dette er uklare, men det antydes at én årsak kan være ulikheter i når pasienten anses som palliativ. En annen årsak kan være at palliative behandlingssenheter i sykehjem muligens enda ikke er godt nok etablert (Koppel *et al.*, 2019). Dette understøttes av Helsedirektoratet (2015b), som påpeker at mange norske kommuner ikke har etablert et særskilt organisert palliativt tilbud.

Gorlèn, Gorlèn og Neergaard (2014) påpeker viktigheten av å ha planleggingssamtaler tidlig i det palliative forløpet. Studien viser til at slike samtaler bør skje allerede når pasienten kommer inn i sykehjem. Til sammenligning hevder Koppel *et al.* (2019) at palliativ behandling oftere igangsettes i de tilfellene hvor det er utført en tidlig samtale med pasienten. I de tilfellene hvor tidlig samtale fører til en iverksettelse av palliativ behandling, må man kunne anse en tidlig samtale som gunstig. Imidlertid skriver veileder for forhåndssamtaler (ACP-veilederen) at det ses som en stor fordel at pasienten rekker å bli kjent med både avdeling og personale før en slik samtale gjennomføres (Thoresen *et al.*, 2017). Muligens er grunnen til dette at man da har rukket å bygge en pasient-sykepleier-relasjon, noe som kan være bidragsytende til å minske eventuelle kommunikasjonsbarrierer og å dempe eventuell usikkerhet pasienten måtte ha. På en annen side viser forskning at forhåndssamtaler kan bidra til å bygge relasjoner (St.meld.24 (2019-2020)). Man kan anta at denne diskrepansen i faglitteratur og forskning kan føre til usikkerhet hos sykepleier i forhold til når slike samtaler skal planlegges og gjennomføres. Det er nærliggende å tro at dersom sykepleier er usikker på hva som er mest gunstig, vil det kunne føre til at oppgaven blir utsatt, eller i verste fall utelatt.

Ifølge Eriksen (2015) står psykososiale behov sentralt i palliativ fase, og relasjonen mellom pasient og sykepleier er derfor vesentlig for hvordan pasienten opplever sykepleien. Stortingsmelding 24 (2019-2020) peker på forhåndssamtaler som et godt virkemiddel for å avklare hva som er viktig for pasienten i tiden fremover og i slutfasen av livet. Dette fordi informasjon som kommer frem i forhåndssamtaler sammen med andre informasjonskilder kan brukes som grunnlag ved vurderinger og beslutninger. Forhåndssamtaler ses på som en kommunikasjonsprosess, hvor pasienten og behandler felles kan planlegge det fremtidige tjenestetilbudet (St.meld 24 (2019-2020)). Samtidig viser forskning at dersom sykepleier har

god kommunikasjon med pasient og pårørende i forkant av den døende fasen, bedres sykepleiers samarbeid med pårørende, noe som fører til færre konflikter og dermed gir pasienten en fredeligere avslutning på livet (Helsedirektoratet, 2015b). Imidlertid må det tas høyde for at pasienten kan endre ønsker underveis i forløpet, og at det derfor er viktig at slike samtaler gjennomføres gjennom hele den palliative prosessen (St.meld.24 (2019-2020)).

Brenne *et al.* (2020) hevder at pasienten kan opplæres i å ta avgjørelser rundt egen behandling ved hjelp av samtaler og samarbeid med helsepersonell. For det første kan man anta at slike samtaler kan bidra til å øke pasientens selvstendighet når det kommer til å ta avgjørelser rundt egen sykdom og behandling. For det andre kan man dra paralleller til Kari Martinsens relasjonelle omsorgsfilosofi, som sier at sykepleier ved hjelp av den relasjonelle omsorgen kan hjelpe pasienten til økt selvstendighet (Martinsen, 2003).

Brenne *et al.* (2020) hevder at å integrere pasienten i behandlingsplaner kan bidra til at pasienten opplever økt livskvalitet. Ved å integrere pasienten i utarbeidelse av behandlingsplaner, kan man i større grad kan vektlegge pasientens opplevelse av sin sykdom, sine symptomer og sin behandling, og videre bruke dette som utgangspunkt for sykepleien man gir (Rustøen, 2016). Samtidig skaper komplekse helseproblemer et behov for en helhetlig forståelse. Ved å rette fokus mot pasientens ressurser og muligheter, fremfor sykdom, plager og begrensninger, kan man utøve en mer helhetlig sykepleie (Rustøen, 2016). Derimot vet man at pasienter som får kreft gjennomgår, og må leve med, en stor endring i livssituasjon. Det er derfor viktig å vite hvordan kreftsykdommen påvirker livskvaliteten gjennom hele sykdomsforløpet (Utne, 2016). Samtidig er det primære målet i palliativ behandling å lindre eller utsette symptomer, og informasjon om pasientens livskvalitet kan derfor også være nyttig når man vurderer effekten av behandlingen (Utne, 2016). Det er nærliggende å tro at man ved å benytte individuell og personsentrert sykepleie kan gi pasienten en opplevelse av å ha styringen i eget liv, og på den måten føle mestring. Lode (2016) skriver at en pasient som har erfaring med mestring av egen sykdom, sannsynligvis vil ha bedre forutsetninger for å kunne håndtere sykdommen på en god måte. Videre er pasient- og brukermedvirkning en klar forutsetning for mestringsprosessen (Lode, 2016), og man kan argumentere for at man ved å integrere pasienten i utformingen av eget behandlingstilbud kan hjelpe pasienten til en økt opplevelse av mestring. Man kan anta at en

opplevelse av mestring vil kunne bidra til at pasienten opplever økt livskvalitet. Samtidig kan man anta at opplevelsen av livskvalitet øker når pasienten opplever empowerment og at sin autonomi er ivaretatt. Imidlertid vet man at kreftpasienters symptomtrykk kan variere i og mellom behandlinger (Utne, 2016), og at pasienten i perioder ikke er i stand til å ta vare på seg selv og sine behov, og da heller ikke er i stand til å ta avgjørelser. Muligens er det særlig i disse fasene at helhetlig sykepleie og omsorg er viktigst, og kan være bidragsytende i pasientens opplevelse av livskvalitet. Utne (2016) skriver at det er en viktig sykepleieoppgave å bidra til at pasienten opplever best mulig livskvalitet, og at god symptombehandling kan bidra til dette. Dette understøttes av Kari Martinsens tre dimensjoner av omsorg som sier at sykepleier kan vise omsorg ved å tilpasse sykepleien etter pasientens evne til selvhjulpenhet, kan hjelpe pasienten med smertelindring, til økt selvstendighet og gjennom praktiske og konkrete handlinger (Martinsen, 2003).

I praksis vil dette kunne bety at medbestemmelse og tidlig implementering av palliativ behandling vil kunne bidra til at pasienten opplever økt helse relatert livskvalitet. Imidlertid vil det kunne være en utfordring for sykepleier at det ikke finnes noen klare retningslinjer på når pasienten er ansett som palliativ, og at denne beslutningen blir tatt i hvert enkelt tilfelle av behandlende lege. Dette vil igjen kunne føre til at pasienter med samme diagnose og prognose vil få startet sin palliative behandling på ulike tidspunkt, avhengig av individuelle syn i legestanden og muligens også avhengig av geografiske og demografiske forhold. Etisk utfordrer dette rettferdighetsprinsippet, som innebærer at like tilfeller skal behandles likt, og at ressursene skal fordeles rettferdig (Brinchmann, 2021). Imidlertid kan man argumentere for at alle palliative pasienter er ulike, og har ulikt forløp, og dermed også forsvare en slik praksis. Derimot er det naturlig å tenke at slike etiske utfordringer er en indikasjon på at praksisen er i behov for klarere retningslinjer. Dette kan være utfordrende for sykepleiere, som generelt er bevisste på å ivareta pasientens medbestemmelsesrett og autonomi. En annen utfordring er at mens legene er opptatt av behandling og helbredelse, har sykepleier hovedfokus på omsorg og ivaretagelse av pasientens behov under behandlingen. Denne motsetningen i behandlingsfokus kan føre til ulikheter i tilnærming, og dermed også ulikheter i synet på hva slags behandling pasienten trenger. Man kan videre anta at dersom det hadde foreligget en nasjonal strategi på når palliativ behandling skal iverksettes, kunne dette lettet sykepleiers arbeid med palliative pasienter.

6.3 Ressurser og kompetanse

Studier viser at videreutdanning innenfor kreft og palliasjon er viktig for at sykepleier skal føle seg trygg i sin rolle og at å heve kompetansenivået blant de ansatte er det enkleste tiltaket for å bedre palliativ behandling i sykehjem (Gorlén, Gorlèn og Neergard, 2014). Man kan derfor anta at for at pasienten skal oppleve livskvalitet i den palliative fasen setter det krav til helsepersonellet pasienten skal forholde seg til. Også Drageset *et al.* (2012) støtter påstanden om at kunnskap og utdanning innenfor palliasjon er viktig for sykepleiere i sykehjem. I tillegg trekker Drageset *et al.* (2012) frem viktigheten av tverrfaglig samarbeid mellom lege, palliative team og sykepleiere på sykehjem som en viktig del av et godt behandlingsforløp for palliative pasienter. Ifølge Stortingsmelding 24 (2019-2020) skal lindrende behandling være tilgjengelig for alle som trenger det, uavhengig av diagnose og bosted. Regjeringen ønsker å styrke kompetansen innen lindrende behandling og har kommet med flere tiltak for å heve kompetansen blant helsepersonell innenfor dette fagområdet. Det har vært tilskudd til kompetanseheving og innovasjon i kommunene og det er opprettet flere videreutdanninger. Det blir også her påpekt at de ansatte er den viktigste innsatsfaktoren for å bedre tilbudet til pasienter som trenger lindrende behandling (St.meld.24 (2019-2020)). Helsepersonell er etter lov pålagt å gi faglig forsvarlig helsehjelp. Faglig forsvarlighet er forankret i Helsepersonellovens § 4. Faglig forsvarlighet vil si at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i tråd med faglig forsvarlighet og gi omsorgsfull hjelp i henhold til kompetansenivå, situasjon og arbeidets karakter (Helsepersonelloven, 1999). Ifølge Statistisk Sentralbyrå (SSB) vil helsesektoren trenge mellom 95 000 og 135 000 nye årsverk fram mot 2030, mens tilgangen på nytt helsepersonell vil være ca 100 000 årsverk, og dette økte personellbehovet vil inntre mellom 2020 og 2030 (St.meld.47 (2008-2009)). Det vil med andre ord si at man allerede har en stor mangel på sykepleiere.

Samtidig er det et økende antall dødsfall i sykehjem og det stiller økende krav til helsepersonellet som skal behandle pasientene og til sykehjemmet. Sykepleierne opplever at kompetansen til pleiemedarbeidere er mangelfull og at de føler seg alene om oppgavene fordi sykehjemmene har lav bemanning og sykepleierdekning (Svendsen, Landmark og Grov, 2017). Stortingsmelding 24 (2019-2020) viser til at det er manglende undervisning i palliasjon og at faget ikke er godt nok integrert og forankret i utdanning og tjenester. Det er også lite samarbeid på tvers av profesjoner og kompetanse deles ikke i tilstrekkelig grad (St.meld.24 (2019-2020)). Kommunene er forpliktet til å medvirke til undervisning og

praktisk opplæring av helsepersonell som er ansatt i kommunen, herunder etter- og videreutdanning. Helsepersonell som er ansatt i kommunen er pliktig i å delta i etter- og videreutdanning for å holde nødvendig fagkompetanse ved like (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Pasienter kan oppleve dårligere kvalitet i palliativ behandling fordi sykepleier har for lite tid, kompetanse og kunnskap om palliasjon. Man har erkjent i Stortingsmelding 47 (2008-2009) og Stortingsmelding 24 (2020) at kompetansenivået hos sykepleiere er for lavt når det kommer til palliativ behandling og at man i løpet av de neste 8 årene også vil oppleve sykepleiermangel. Dette vil gå utover kvaliteten på tilbudet som kommunehelsetjenesten kan gi. Videre ønsker regjeringen å heve kompetansen rundt palliativ behandling og mer tverrfaglig samarbeid (St.meld.24 (2019-2020)). Det er utfordrende med tverrfaglig samarbeid og opplæring på grunn av få ansatte sykepleiere i sykehjem og dårlig tilgang på legetjenester (Svendsen, Landmark og Grov, 2017).

Brenne *et al.* (2020) påpeker at det er viktig for palliative pasienter å bli behandlet i nærhet til hjemmet, og dette krever også at sykepleierne på behandlingsstedet har god og riktig kompetanse. I Stortingsmelding 24 (2020) blir det særlig påpekt at kompetanseheving er viktig for helsepersonell i kommunehelsetjenesten, slik at pasientene kan få hjelp der de er. Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 plikter kommunen å tilby forsvarlige helsetjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 1999). Pasienten har rett på nødvendige helse og omsorgstjenester fra kommunen, jamfør Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Stortingsmelding 47 (2008- 2009) sier at flere oppgaver skal legges til kommunene i framtiden og at utdanning av helsepersonell må vinkles inn på de fremtidige oppgavene i kommunehelsetjenesten. Det vil også bli mangel på helsepersonell og ressursene må brukes annerledes i framtiden enn i dag (St.meld.47 (2008 - 2009)). Dette betyr at kompetansen ute i kommunehelsetjenesten må heves og at det må ansettes flere sykepleiere. Noen steder er det etablert lokalmedisinske senter eller forsterkede sykehjem, som skal være et kommunalt tilbud *før, istedenfor og etter* sykehusopphold. Noen kommuner har også egne palliative plasser som har økt grunnbemanning og styrket sykepleie- og legedekning. Dette er tiltak som har vist seg faglig og samfunnsøkonomisk gunstig (St.meld. 47 (2008-2009)).

Ikke alle sykepleiere som jobber på sykehjem har videreutdanning innenfor palliasjon. Når vi vet at stadig flere dør på sykehjem betyr det også at dette er sykepleiere som har mye kontakt med palliative pasienter og dermed får mye erfaring med denne pasientgruppen. Dette kan være verdifullt hvis man samtidig kan bygge kompetanse via faglitteratur, forskning eller videreutdanning. Sykehus og noen kommuner har etablert egne palliative team som kan være en kunnskapsressurs for sykepleiere i sykehjem i kommunen (St.meld. 24 (2019-2020)). Muligens kan disse teamene brukes til å drive kursing, debriefing og være rådgivende for sykepleiere i sykehjem og på denne måten bidra til å øke kompetansen blant sykepleierne.

Det gjennomgående problemet i helsesektoren er sykepleiermangel, som vil fortsette å øke mot år 2030 (St.meld. 47 (2008-2009)). Det vil si at selv om man etablerer kommunale tilbud for at pasientene skal ha nærhet til hjemmet, kan man anta at bemanning på disse stedene bli utfordrende og det vil gå utover tilbudet som kan gis ved institusjon, dersom man ikke lykkes med rekruttering i fremtiden. Dette kan også medføre at pasienter som kunne vært behandlet lokalt må behandles på sykehus, og dermed opplever at de får dårligere livskvalitet i palliativ fase.

6.4 Metodediskusjon

Det finnes mye forskning på temaet palliasjon og kreftpasienter. Forfatterne har plukket ut det de anså som de mest relevante artiklene med tanke på tema, og metoden er sånn sett godt egnet til å svare på problemstillingen. Søkestrategi måtte endres, og problemstilling justeres og spisses underveis, da palliasjon er et stort tema. Det var nødvendig å legge inn avgrensninger i oppgaven på grunn av størrelsen på oppgaven og for å konkretisere søket. Livskvalitet er et stort tema og hva en pasient opplever som livskvalitet er subjektivt. Man er klar over at livskvalitet som fenomen er et tema det er vanskelig å belyse på en god måte, og har derfor gjort en avklaring på hvilke aspekter og områder av livskvalitet man har hatt fokus på. Man har funnet noen gjennomgående temaer i artiklene og man har belyst både pasientens og sykepleierens perspektiv i drøftingen.

7.0 Oppsummering, konklusjon og konsekvenser for praksis

Forfatterne av studien ønsket økt kunnskap om ikke-medikamentell palliativ behandling av kreftpasienter, og ønsket å se på sykepleiers rolle i behandlingen i et holistisk perspektiv. En betydelig andel palliative pasienter dør i sykehjem, og forfatterne valgte derfor å rette fokus mot sykepleiere i kommunehelsetjenesten. I tillegg viser forskning at kreftpasienter opplever nedsatt livskvalitet i palliativ fase. Samlet ledet dette til at forfatterne ønsket å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til å øke pasientens opplevelse av helse relatert livskvalitet i palliativ fase, ved å bruke en helhetlig tilnærming.

Ved å ivareta pasienten både fysisk, psykisk, åndelig og eksistensielt, utfører man helhetlig og individuell sykepleie. Dette kan blant annet gjøres ved hjelp av samtaler, berøring og musikkterapi. Videre finner man at tidlig implementering av palliativ behandling bidrar til å styrke medbestemmelsesrett, autonomi og empowerment hos pasienten. Avslutningsvis ser man at kompetanseheving hos sykepleier kan øke trygghetsfølelsen hos både pasient og sykepleier i det palliativ arbeidet, samt at dette ivaretar faglig forsvarlighet. I tillegg viser studien at tilstrekkelige ressurser er viktig for å kunne gi pasienten god behandling.

Oppsummert kan dette bidra til å øke pasientens opplevelse av helse relatert livskvalitet.

Forfatterne konkluderer derfor med at helhetlig ivaretagelse av pasientens fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov, tidlig implementering av palliativ behandling, samt økte ressurser og kompetanse hos sykepleier, bidrar til å øke pasientens opplevelse av helse relatert livskvalitet.

I praksis kan det å implementere palliasjon i grunnutdanning være med å øke sykepleiers grunnkompetanse i palliativ behandling. Videre kan økonomiske insentiver, eksempelvis tilskuddsordninger, stipend og lønn under videreutdanning, bidra til at flere sykepleiere velger å videreutdanne seg innenfor palliasjon. Forfatterne mener at slike tilskudd bør komme fra nasjonalt hold, samt at markedsføringen av dette innad i kommunene bør økes.

Tiltak som Nasjonale retningslinjer som definerer når pasienten er ansett som palliativ vil kunne bidra til at flere pasienter implementeres i palliativ behandling tidligere. Dette vil

også sikre lik behandling, uavhengig av lokale forhold. Samtidig ser man at utarbeidelsen av slike retningslinjer være utfordrende med tanke på ulikheter i sykdomsforløp.

Forfatterne mener det trengs mer forskning på ikke-medikamentell helhetlig behandling av palliative pasienter, da det er stort fokus på medikamentell behandling av palliative pasienter i eksisterende forskning. Dette kan bety at nåværende fokus hovedsakelig er på fysisk smerte. Videre er eksisterende forskning foretatt på små grupper, over kort tid. Forfatterne anbefaler derfor at det gjøres studier på større grupper med palliative pasienter, over lengre tid, på dette området.

Avslutningsvis foreslår forfatterne at en fremtidig problemstilling kan være hvordan sykepleier kan bidra til å redusere bruken av medikamenter hos pasienter i palliativ fase, ved hjelp av ikke-medikamentelle smertelindringsmetoder.

Referanseliste

Abedi *et al.* (2020) Association between quality of life and palliative care at the cancer patients, *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*, 7:4, s.274-280. Tilgjengelig fra: <https://www.jnmsjournal.org/article.asp?issn=2345-5756;year=2020;volume=7;issue=4;spage=274;epage=280;aulast=Abedi> (Hentet: 12. mai 2022).

Aveyard, H. (2010) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 2 utg. Maidenhead, England: McGraw-Hill/Open University Press.

Berntzen H., Danielsen, A. og Almås, H. (2010) Sykepleie ved smerter, i Almås, H, Stubberud, D.G, og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 1*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 355-398.

Blanckenburg, P.V. og Leppin, N. (2018) Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry*, 31:5, s.389-395. Tilgjengelig fra: [10.1097/YCO.0000000000000441](https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000441) (Hentet: 27. april 2022).

Brenne, A.T. og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten, i Kaasa, S. og Loge, H. (red.) *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 638-652.

Brenne *et al.* (2020) Fully integrated oncology and palliative care services at a local hospital in mid-Norway: Development and operation of an innovative care delivery model, *Pain and Therapy*, 9, s.297-318. Tilgjengelig fra: [10.1007/s40122-020-00163-7](https://doi.org/10.1007/s40122-020-00163-7) (Hentet: 27. april 2022).

Brinchmann, B. S. (2021) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 81-96.

Brinchmann, B.S. og Odland L.H. (2021) Menneskesyn, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 25-42.

Dahl, M. og Sørbye, L.W. (2009) Hospice Lovisenberg, *Sykepleien*, 2003;91, s.34-39. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hospice-lovisenberg> (Hentet: 14.mai 2022).

Drageset *et al.* (2012) Cancer in nursing homes: characteristics and health-related quality of life among cognitively intact residents with and without cancer, *Cancer nursing - an international journal for cancer care research*, 35;4, s.295-301. Tilgjengelig fra: [10.1097/ncc.0b013e31822e7cb8](https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e31822e7cb8)) (Hentet: 27. april 2022).

Eriksen, S. (2015) Menneskets psykososiale behov, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s.887-907.

Ertner, L.D. (2014) *Berøring - i omsorg og lindring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Gorlèn, T. F., Gorlèn, T. og Neergaard, M.A. (2014) Death in nursing homes: a Danish qualitative study, *International Journal of Palliative Nursing*, 19:5. Tilgjengelig fra: [10.12968/ijpn.2013.19.5.236](https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.5.236) (Hentet: 27. april .2022).

Grov, E.K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K., og Ranhoff, A.H., *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 522-537.

Hanssen, J.I. (2017) Kommunal sosialpolitikk, i Stamsø, M.A. (red). *Velferdsstaten i endring*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 144-165.

Heggestad, A. K. T. (2016) Verdighet som fenomen i sykepleien, i Heggestad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 23-39.

Helsebiblioteket (2022) *CASP Checklists*. Tilgjengelig fra: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> (Hentet 03.mai 2022).

Helsebiblioteket (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 03. mai 2022).

Helsedirektoratet (2015a) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram> (Hentet: 30. mars 2022).

Helsedirektoratet (2015b) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.

Tilgjengelig fra: [Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene](#) (Hentet: 09. mai 2022).

Helsedirektoratet (2018) *Lindrende behandling i livets slutfase*. Oslo: Helsedirektoratet.

Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (Hentet: 30. mars 2022).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 06. mai 2022).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*

Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 30. april 2022).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 30. April 2022).

Hjort, P. F. (2008) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie, omsorg til den gamle pasienten*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s 447-455.

Håkonsen, K.M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*, 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kaasa, S. og Loge, J.H. (2016) Palliativ medisin - en innledning, i Kaasa, S og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 34-50.

Kim, H.S. (2015) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn - det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 142-155.

Koppel *et al.* (2019) Palliative care provision in long-term care facilities differs across Europe: Results of a cross-sectional study in six European countries (PACE). *Palliative medicine*, 33, s.1176-1188. Doi: <https://doi.org/10.1177/0269216319861229> (Hentet: 27.april 2022).

Kreftregisteret (2021) *Kreft i Norge*. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> (Hentet: 30. mars 2022).

Krishnaswamy, P og Nair, S. (2016) Effect of Music Therapy on Pain and Anxiety Levels of Cancer Patients: A Pilot Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 22, s.307-311. Doi: [10.4103/0973-1075.185042](https://doi.org/10.4103/0973-1075.185042) (Hentet: 26.april 2022).

Lode, K. (2016) Mestring, i Heggestad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s.40-55.

Lorentsen, V. B. og Grov, E. K. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Stubberud, D. G., Grønseth og Almås, H. (red.) (2016) *Klinisk sykepleie 2*. 5.utg Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s 397-436.

Martinsen, K. (2003) *Omsorg, sykepleie og medisin*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Mathisen, J. (2015) Hva er sykepleie?, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 119-141.

Norsk sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 31.mars 2022).

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhet- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om Pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 30. april 2022).

Rustøen, T. (2016) Livskvalitet og velvære, i Heggstad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 80-109.

Sandsdalen, *et al.* (2016) Patients perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15:79. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1> (Hentet: 5. Mai 2022).

Skårderud, F., Haugsgjerd, S. og Stänicke, E. (2010) Feltet, i Skårderud, F., Haugsgjerd, S. og Stänicke, E. *Psykiatriboken. Sinn - kropp - samfunn*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s 25-35.

Slettebø, Å. (2021) Etiske dilemmaer, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 43-54.

St.meld. 24 (2019-2020)(2020) *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf> (Hentet: 30. Mars 2022).

St.meld. 47 (2008-2009)(2009) *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 05.mars 2022).

Strøm, B.S. (2015) Livssyn, verdier og åndelig omsorg, i Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg .Oslo: Cappelen Damm AS, s. 908-925.

Svendsen, S., Landmark, B og Grov, E.K. (2017) *Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør mer av alt og er alene om alt*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2017/09/doende-pasienter-i-sykehjem-sykepleiere-gjor-mer-av-alt-og-er-alene-om-alt> (Hentet: 09. Mai 2022).

Thidemann, I.J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Thoresen *et al.* (2017) *Veileder - forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Tilgjengelig fra: <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf> (Hentet: 08. mai 2022).

Thoresen, L. og Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg Oslo: Cappelen Damm AS, s. 926-960.

Utne, I. (2016) Opplevelser og reaksjoner hos mennesker med kreft, i Heggstad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 305-326.

