



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY301813 Sykepleie V1 - Del 2

**En litteraturstudie om palliativ pleie hos
kreftpasienter, fra et pasientperspektiv**

Kandidatnr: 4441 og 4477

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Antall ord: 8792

Innlevert Ålesund,

23.05.16

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15 studiepoeng

Veileder: Lindis Helberget

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 23.05.2015

"The quality, not the longevity, of one's
life is what is important."

- Martin Luther King Jr.

Sammendrag

Tittel: «Hvordan opplever kreftpasienten at livskvaliteten blir ivaretatt i den palliative fasen i sykehuset?»

Bakgrunn: En pasient som er i en palliativ fase er preget av både fysiske, psykiske, åndelige og sosiale forhold, og har spesielle behov og ønsker. Dette er noe som er viktig å skape mer fokus rundt, slik at sykepleiere kan bidra til at disse pasientene får det best mulig i den siste fasen av livet.

Hensikt: Å belyse hva kreftpasienter i den palliative fasen ønsker ut av behandlingen, og hvilke faktorer de anser som viktige.

Metode: Systematisk litteraturstudie av 8 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Kreftpasienter i den palliative fasen opplever at kommunikasjonen mellom en selv og sykepleier ikke er tilstrekkelig nok, som da fører til både fysisk og psykisk svekkelse. De åndelige behovene er noe de spesielt føler de ikke får dekt, hvor helsepersonell vegrer seg fra å gå inn i diskusjoner som omhandler dette.

Konklusjon: Sykepleiere må ha mer fokus på og forståelse for pasientens behov for fysisk, psykisk og sosial ivaretagelse. For å fremme pasientens livskvalitet er kommunikasjon, medbestemmelse, åndelige behov og lindring sentrale elementer.

Abstract

Title: How do cancer patients experience their quality of life taken care of in the palliative phase at the hospital

Background: A patient who is in a palliative phase is characterized by physical, mental, spiritual and social conditions, and have specific needs and wants. It is very important to create more focus around this, so that nurses can help ensure that these patients receive the best possible nursing in the final stage of life.

Aim: The aim of this study was to explore what cancer patients in the palliative phase want to focus on in the end of their life, and what factors they consider important.

Method: Systematic literature review of 8 qualitative research articles.

Results: Cancer patients in the palliative phase experience that communication between themselves and the nurses are not sufficient enough, and that leads to both physical and mental impairment. The spiritual needs is something they particularly feel they do not get covered, where health professionals are reluctant from going into discussions related to this.

Conclusion: Nurses must have more focus on, and understanding of patients' needs for physical, mental and social fulfillment. Communication, participation, spiritual needs and relief of symptoms are key-elements to support patients' quality of life.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	1
1.2 STUDIENS HENSIKT.....	2
1.3 PROBLEMSTILLING.....	2
1.4 BEGREPSFORKLARING.....	2
1.5 AVGRENSNING.....	2
1.6 OPPGAVENS OPPBYGNING.....	2
2.0 TEORIBAKGRUNN	3
2.1 LIVSKVALITET.....	3
2.2 PALLIATIV BEHANDLING.....	3
2.3 KOMMUNIKASJON.....	3
2.4 SMERTER.....	4
2.5 JOYCE TRAVELBEES SYKEPLEIETEORI.....	4
3.0 METODE	6
3.1 SYSTEMATISK LITTERATURSTUDIE.....	6
3.1.1 <i>Datainnsamling</i>	6
3.2 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	7
3.3 KVALITETSVURDERINGER.....	8
3.4 ETISKE VURDERINGER.....	8
3.5 ANALYSE.....	9
3.5.1 <i>Innsamling av utvalgte studier</i>	9
3.5.2 <i>Identifisere nøkkelfunnene i studiene</i>	9
3.5.3 <i>Slå sammen temaene på tvers av studiene</i>	10
3.5.4 <i>Beskrive fenomenet</i>	10
4.0 RESULTAT	11
4.1 KOMMUNIKASJON OG INFORMASJON.....	11
4.1.1 <i>Informasjon om sykdomsforløpet</i>	11
4.1.2 <i>Informasjon om behandling</i>	11
4.1.3 <i>Å snakke om smerter</i>	12
4.1.4 <i>Å snakke om frykt, angst og livskvalitet</i>	12
4.2 MEDBESTEMMELSE OG DELTAKELSE.....	13
4.2.1 <i>Å ta del i egen sykdom</i>	13
4.2.2 <i>Å ta del i avgjørelser</i>	13
4.3 OMSORG OG ANERKJENNELSE.....	13
4.3.1 <i>Åndelige behov</i>	13
4.3.2 <i>Betydningen av tiden de har igjen</i>	14
4.3.3 <i>Sosial støtte - å bli tatt vare på</i>	14
4.4 SYMPTOMLINDRING.....	15
4.4.1 <i>Bedre smertelindring</i>	15
4.4.2 <i>Innvirkning på fysisk og psykisk helse</i>	16
4.4.3 <i>Oral helse</i>	16
4.4.4 <i>Palliative team</i>	16

5.0 DISKUSJON	17
5.1 METODEDISKUSJON	17
5.2 RESULTATDISKUSJON.....	18
5.2.1 <i>Kommunikasjon og informasjon</i>	18
5.2.2 <i>Medbestemmelse og deltakelse</i>	21
5.2.3 <i>Omsorg og anerkjennelse</i>	22
5.2.4 <i>Symptomlindring</i>	24
6.0 KONKLUSJON	26
7.0 LITTERATURLISTE	27
TABELL 1	10
VEDLEGG 1: SØKEHISTORIKK	31
VEDLEGG 2: ARTIKKELOVERSIKT	34
VEDLEGG 3: LITTERATURMATRISER	1

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2014 var det over 31 651 mennesker i Norge som ble rammet av kreft. I underkant av 10 971 døde av kreft det samme året. Det er flest eldre som blir rammet av kreft, og tre av fire tilfeller er hos menn og kvinner over 60 år. Tilsvarende rammer altså kreft i ett av fire tilfeller personer under 60 år. (Kreftregisteret 2014). I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på voksne mennesker over 18 år.

Kreftpasienter og deres pårørende er i en svært sårbar situasjon, og da er det ikke bare den medisinske behandlingen som har innvirkning på hvordan pasienten opplever sin sykdom. Studier har vist at gode og omsorgsfulle relasjoner mellom pasient og sykepleier har stor betydning for opplevelsen av livskvalitet og helse (Lorentsen og Grov, 2011, s. 402).

I denne oppgaven ønsker vi å fokusere på den palliative fasen hos kreftpasienter. Når helbredende behandling ikke lenger har noen hensikt, blir målet for den medisinske behandlingen og sykepleien endret til livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen og Grov, 2011, s. 425). Livskvalitet er et begrep vi ønsker å ha stort fokus på i oppgaven, siden dette er et begrep som er ekstremt viktig for pasienten.

Grunnen til vi har valgt dette temaet er at vi gjennom utdanningen vår har møtt utrolig mange pasienter som har vært rammet av kreft, både i sykehjem, hjemmesykepleien og på sykehuset. Vi har selv fått erfare at det å møte lidende og døende pasienter kan være svært utfordrende, og at dette er noe som vi både trenger og ønsker å tilegne oss mer kunnskap om. En pasient som er i en palliativ fase er preget av både fysiske, psykiske, åndelige og sosiale forhold, og har spesielle behov og ønsker. Vi synes dette er noe som er viktig å skape mer fokus rundt, slik at sykepleiere kan bidra til at disse pasientene oppnår best mulig livskvalitet i den siste fasen av livet.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse hva pasienter som er rammet av kreft ønsker ut av den siste fasen i livet, og hva som skal til for å fremme livskvaliteten deres, fra et pasientperspektiv.

1.3 Problemstilling

«Hvordan opplever kreftpasienten at livskvaliteten blir ivaretatt i den palliative fasen i sykehuset?»

1.4 Begrepsforklaring

Kreft: Kreft kan defineres som ukontrollert cellevekst eller celledeling (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2011, s. 124).

Livskvalitet: Begrepet kan forstås som «det gode i livet» (Lorentsen og Grov, 2011, s.425).

Palliativ behandling: Lindrende behandling, målet er livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen og Grov, 2011, s. 425).

1.5 Avgrensning

I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på kreftpasienter i aldersgruppen 18 år og oppover, som er i den palliative fasen og er innlagt i sykehus. Oppgaven er ikke avgrenset til en konkret type kreft, og omfatter derfor palliativ behandling til ulike krefttyper.

1.6 Oppgavens oppbygning

I denne oppgaven vil vi først legge frem teoridelen som består av pensumlitteratur og selvvalgt litteratur som handler om temaet vi har valgt, deretter presenteres en metodedel som består av den forskningen vi har kommet frem til, og analyse av funnene vi har gjort. Til slutt vil vi drøfte de resultatene vi har kommet frem til opp mot teorien vi har presentert, og komme frem til en konklusjon til vår problemstilling.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Livskvalitet

Livskvalitet er et sentralt begrep, og kan defineres som det gode i livet, eller «det gode liv» (Lorentsen og Grov, 2011, s. 425). Livskvalitetsmålinger har vist seg å være en god måte å få frem pasientens egenrapporterte og subjektive opplevelse av situasjonen. Ved at pasienten kommer med tilbakemelding, kan dette bidra til bedre kommunikasjon med pasienten, og fremme pasientens autonomi og medbestemmelse i beslutninger som gjelder behandlingen. (Ribu, 2010, s.48). Nordtvedt (2012) skriver at alle pasienter har ulikt syn på livskvalitet, og dette må alltid vurderes individuelt ut fra hva pasienten uttrykker. At uholdbar smerte eller lidelse kan lindres, er utgangspunktet for vurderingen av pasienters livskvalitet. Det sies at minimumsforutsetningen for livskvalitet er at man har den evnen til å oppleve andres og sin egen eksistens, ved hjelp av kontakt og samhandling.

2.2 Palliativ behandling

Palliasjon er noe som aldri skal begrenses eller avsluttes. Målet er ikke kurativ behandling, men symptomlindring og forbedring av livskvalitet i slutfasen av livet. Å ivareta pasienten og de pårørende er det sentrale målet når de har innsett at sykdommen er uhelbredelig og pasienten nærmer seg livets slutfase, altså det som kalles den palliative fasen (Lorentsen og grov, 2011, s. 425). I den palliative fasen er det ikke autonomien, funksjonene eller mestringen til pasienten som er i hovedfokus, men den lindrende behandlingen av smerte og ubehag. Den palliative behandlingen fører ofte til at selv de sykeste pasientene klarer å opprettholde funksjonsnivået sitt til en viss grad. Om pasienten får god palliativ pleie, vil allmenntilstanden og det mentale bli bedre (Nordtvedt, 2012, s. 196).

2.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter (Eide og Eide, 2013, s. 17). For å kunne utøve god sykepleie, er god kommunikasjon og samhandling med kreftpasienter og deres pårørende grunnleggende. I tillegg til å være et godt verktøy for overføring av informasjon, er kommunikasjon først og fremst et middel for å bli kjent med pasienten, forstå og møte pasientens behov og hjelpe pasienten til å mestre sykdom, lidelse og ensomhet (Reitan, 2010, s.102).

I dagens samfunn ser man viktigheten med å være åpen og snakke med pasienter om deres kreftsykdom, i tillegg til at pasienten skal informeres om risikoer og bivirkninger ved behandling. Pasienten har i tillegg rett til å få vite hele sannheten om sin sykdom, noe som de fleste pasienter ønsker. Informasjonen kan ikke bli tvunget på noen, og i enkelte tilfeller må helsepersonell akseptere at pasienter velger ikke å få informasjon. For de aller fleste kreftpasienter vil sannheten om sykdommen føre til angst og fortvilelse (Reitan, 2010, s. 105). Empati er helt nødvendig i praksis for å kunne skape god kommunikasjon, og er viktig for å kunne oppfatte pasientens følelser og bekymringer - som ofte kommuniseres indirekte (Eide og Eide, 2013, s. 36-37).

2.4 Smerter

Smerte er en veldig sammensatt opplevelse, som påvirkes av mange ulike faktorer som enten kan forverre eller redusere smerteopplevelsen. Smerte er subjektivt, og er lite tilgjengelig for andres kontroll. Bare den personen som selv kjenner smertene, vet hvor intens den er (Berntzen, Danielsen og Almås, 2011, s. 357). Den kreftrelaterte plagen som er mest fryktet er smerte. 40-50% av kreftpasienter har smerter, og hos de som har langtkommen kreftsykdom oppgir 70-80% at de har smerter som krever behandling (Lorentsen og Grov, 2011, s. 406). Utilstrekkelige kunnskaper hos helsepersonell, manglende fokus på pasientens smerter, undervurdering av smertene, og dårlige rutiner for smertekartlegging kan føre til at pasientene ikke får optimal smertelindring (Lorentsen og Grov, 2011, s. 418).

2.5 Joyce Travelbees sykepleieteori

”Sykepleie er en mellommenneskelige prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig, å finne meningen i disse erfaringene” (Kirkevold, 1998, s. 113). ”Mennesket som individ”, ”lidelse”, ”mening”, ”menneske-til-menneske-forhold” og ”kommunikasjon” er de fem begrepene som Travelbees sykepleieteori fremhever som aller viktigst. Teorien sier at mennesket skal bli sett på som et enestående og uerstattelig individ, hvor alle opplever sykdom og lidelse på ulike måter. Hun mener at det er viktigere å forholde seg til pasientens opplevelse av sykdom og lidelse, enn pasientens diagnose. Sykepleier er delaktig i den andres lidelse, hvor sympati

ikke forekommer med mindre man opplever nærhet til den en føler sympati for (Kirkevold, 1998, s. 114-120)

3.0 Metode

I metode-delen av forskningsprosessen foretar man valg av hvordan man ønsker å gjennomføre forskningen, tar stilling til utvalgsmetoder, metoder for datainnsamling og analysemetoder, og i tillegg må man foreta seg etiske vurderinger (Forsberg og Wengström, 2013, s. 51). Om vi vil vite hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap, må vi bruke metoden som en støttespiller. Metoden brukes til å løse problemer og til å komme frem til ny kunnskap, det er rett og slett en fremgangsmåte. Det er et redskap vi bruker når det er noe vi ønsker å undersøke, som for eksempel til innsamling av informasjon til oppgaven vår (Dalland, 2014, s. 111-112).

Vi har valgt at all forskning vi skal bruke i oppgaven skal være kvalitativ, og dette fordi kvalitativ forskning fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg måle med tall. Kvantitativ forskning fokuserer mer på regneoperasjoner hvor vi finner prosentandeler og gjennomsnittlige tall, men vi skriver oppgaven fra pasientperspektiv, hvor pasientens meninger og opplevelser av situasjonen er viktigst. Kvalitativ forskning tar også sikte på å formidle forståelse, i motsetning til kvantitativ forskning som sikter seg mer inn på forklaringer. Vi ønsker i denne oppgaven å få en bedre forståelse for hvordan pasientene opplever at livskvaliteten blir ivaretatt i den palliative fasen, og ser derfor at kvalitativ forskning vil være det riktige å bruke (Dalland, 2014, s. 112-113).

3.1 Systematisk litteraturstudie

En systematisk litteraturstudie går ut på å bruke et tydelig formulert spørsmål, og besvare det systematisk ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. En systematisk litteraturstudie innebærer altså å søke systematisk, granske funnene kritisk og deretter sammenligne litteraturen man finner innenfor et valgt tema eller en problemstilling. En forutsetning for å kunne gjøre systematiske litteraturstudier er at det finnes et tilstrekkelig antall studier som er av god kvalitet, og som kan utgjøre grunnlaget for vurderingen (Forsberg og Wengström, 2013, s. 26-30).

3.1.1 Datainnsamling

I desember 2015 begynte vi søkeprosessen etter gode artikler til vår oppgave. Vi skrev da opp en liste med en rekke relevante søkeord knyttet til vår problemstilling. Vi valgte å ta i

bruk den databasen som vi var best kjent med; Cinahl Complete. Vi vet at der finnes flere gode databaser som en kan finne relevante artikler fra, men Cinahl Complete er en sykepleie-basert database som vi har hatt veldig god erfaring med opp gjennom hele bachelorstudiet. Vi gjorde et forsøk på å bruke PubMed, men oppdaget raskt at Cinahl Complete var mye mer oversiktlig og brukervennlig. Vi er selvsagt villig til å bli bedre kjent med andre databaser, noe vi ville gjort om ikke Cinahl Complete hadde tilfredsstilte kravene våre til artikkelfunn.

I mars 2016 begynte vi søkeprosessen for fullt, og brukte da søkeord som «cancer patients», «quality of life» og «palliative care». Vi fant fort ut at det finnes store mengder forskning om valgt emne, og at vi ble nødt til å spesifisere søket vårt mer. Etter å ha diskutert lenge om hva vi ønsket å ha med i oppgaven vår for å belyse problemstillingen, kom vi frem til at vi ville ha med artikler med ulik vinkling på temaet. Vi ønsket først og fremst å finne artikler som omhandlet generelt den palliative fasen, og brukte søkeord som «terminal care» og «end of life», og kom frem til 2 artikler. Vi ønsket deretter å finne noen artikler som omhandlet smerte. Vi brukte da blant annet søkeord som «palliative care», «pain» og «pain management», og kom frem til 2 relevante artikler for vår oppgave. For å få en mer helhetlig forståelse for den palliative fasen, valgte vi å ta med artikler som handlet om åndelige behov, avgjørelse angående kunstig ernæring og væsketilførsel, effekten av palliative team og oral helse. Vi brukte da mange ulike kombinasjoner av søkeord, som blant annet «spiritual needs», «advanced cancer», «artificial nutrition and hydration», «palliative care team» og «oral health» (se vedlegg 1).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Når vi startet søkeprosessen, tenkte vi at vi burde velge nok kriterier til at oppgaven ble konkret og spesifikk nok. Et par av inklusjonskriteriene våre kunne vi markere av i databasen vi brukte, som absolutt var til stor hjelp i søkeprosessen.

Inklusjonskriterier:

- IMRAD-struktur
- Fagfellevurdert/referee-bedømt forskning
- Pasienter over 18 år
- Pasientperspektiv

- Kvalitativ forskning
- Maks 5 år gammel forskning
- Kreftrammede pasienter
- Pasienter i den palliative fasen

Eksklusjonskriterier:

- Forskning gjort på barn/ungdom under 18 år
- Kvantitativ forskning
- Forskning utført utelukkende fra pårørende- og sykepleieperspektiv

3.3 Kvalitetsvurderinger

Det aller første vi gjorde når vi startet å skrive bacheloroppgaven, var å sette oss ned sammen for å vurdere kvaliteten på alle artiklene. Vi satt igjen med 10 ulike artikler som vi syntes kunne være aktuelle etter søkingen, og ville videre plukke ut 8 av disse. Vi gikk gjennom fem artikler hver, hvor vi etterpå byttet artikler med hverandre. På denne måten ville vi mest trolig ikke overse svakheter med artiklene, og av den grunn sitte igjen med de som var mest relevant.

Vi valgte å bruke Norsk kunnskapssenter sine retningslinjer for vurdering av kvalitativ forskning, hvor de har en oversiktlig og presis sjekkliste vi gikk etter. Sjekklisten inneholdt spørsmål som var veldig hjelpelige når vi skulle bedømme artiklene, som for eksempel om studiene var etisk vurdert, om hovedfunnene kom klart frem, og om resultatdelen var til å stole på.

3.4 Etiske vurderinger

Forsberg og Wengström (2013) sier noe om etiske aspekter i forhold til systematiske litteraturstudier. De har satt opp tre punkter som er viktig å ta i betraktning, da blant annet at studiene en velger burde være godkjente fra etiske komiteer eller at det har blitt gjort etiske betraktninger. Blant studiene vi fant, var 7 av 8 av de godkjent av en etisk komité. Den siste artikkelen hadde skrevet etisk betraktning som gikk ut på at de nasjonale- og internasjonale etiske retningslinjene for studier som gjaldt mennesker ble fulgt. Gjennomføringen av studiene og all datalagringen ble utført i henhold til fastsatte regelverk, samtidig som at pasientene i studien samtykket deltagelsen sin. Ettersom

oppgaven handler om livskvaliteten til palliative pasienter, er det desto viktigere å ivareta de etiske prinsippene. Et annet viktig punkt som er blitt satt opp av Forsberg og Wengström (2013) er at alle resultatene skal presenteres, ikke bare de elementene i studien som støtter forskerne sine egne meninger. Av denne grunn har vi prøvd å være så nøytral som mulig i analysedelen, slik at våre egne meninger ikke påvirker utfallet.

3.5 Analyse

Analysearbeid i en vitenskapelig sammenheng betyr å dele opp materialet man har funnet i mindre deler, og studere delene hver for seg. Deretter vil man foreta seg en syntese, som vil si å sette delene sammen igjen, og skape en helhet (Forsberg og Wengström, 2013, s. 166).

Vi valgte ut 8 kvalitative forskningsartikler som vi ville ha med i oppgaven vår, og vi har benyttet oss av Evans' (2002) fire trinn i analysen:

1. Innsamling av utvalgte studier
2. Identifisere nøkkelfunnene i studiene
3. Slå sammen temaene på tvers av studiene
4. Beskrive fenomenet

3.5.1 Innsamling av utvalgte studier

I den første fasen skal relevant forskning velges ut gjennom å søke i databaser (Evans 2002) Dette er beskrevet tidligere i oppgaven under punkt 3.1 – systematisk litteratursøk.

3.5.2 Identifisere nøkkelfunnene i studiene

I den andre fasen identifiseres de viktigste funnene i artiklene vi har valgt ut (Evans 2002). Etter å ha gjennomført et systematisk litteratursøk og kommet frem til de aktuelle artiklene, gikk vi nøye gjennom de ulike artiklene for å vite spesifikt hva hver enkelt handlet om. Vi leste artiklene hver for oss og trakk ut nøkkelfunnene som vi mente hadde betydning for vår problemstilling, hvor vi etterpå sammenlignet disse funnene. Noen hovedtemaer går igjen i de fleste artiklene, og vi valgte å bruke fargekoder for å få en

bedre oversikt over temaene som gikk igjen – dette har vi lagt grundigere frem under punkt 5.1 – metodediskusjon.

3.5.3 Slå sammen temaene på tvers av studiene

I fase 3 slo vi sammen funnene fra alle artiklene, og kategoriserte de etter likheter. I denne fasen skal man prøve å relatere nøkkelfunnene i den enkelte artikkelen til andre artikler (Evans 2002). Vi kom til slutt frem til fire ulike hovedtema med flere underpunkter i hver, og satt da opp en tabell for å få en bedre oversikt (Se tabell 1).

<i>Hovedfunn/Kategorier</i>	<i>Underkategorier (Artikkel nr.)</i>
<i>Kommunikasjon og informasjon</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjon om sykdomsforløpet (2,5) • Informasjon om behandling (2,7,8) • Å snakke om smerte (1) • Å diskutere frykt, angst og livskvalitet (8)
<i>Medbestemmelse og deltakelse</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Å ta del i egen sykdom (1, 2,) • Å ta del i avgjørelser (3)
<i>Omsorg og anerkjennelse</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Åndelige behov (2, 5, 8) • Betydningen av tiden de har igjen (5, 8) • Sosial støtte - Å bli tatt vare på (4, 5)
<i>Symptomlindring</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Bedre smertelindring (1, 6, 8) • Innvirkning på psykisk og fysisk helse (6) • Mer oppmerksomhet rettet mot oral-helse (6, 7) • Palliative team er positivt for symptomlindring (4)

Tabell 1

3.5.4 Beskrive fenomenet

I det siste trinnet, fase 4, skal man samle alle de felles temaene og beskrive funnene i forhold til de ulike kategoriene som er valgt, det skal dannes en syntese. Dette vil komme frem under punkt 4.0 - resultat (Evans 2002).

4.0 Resultat

4.1 Kommunikasjon og informasjon

Under denne hovedkategorien vil vi legge frem funn fra forskning som er gjort i forhold til pasientenes forhold til det å motta informasjon om selve sykdomsforløpet og behandlingen. Vi tar også for oss pasientenes opplevelser i forhold til å snakke om smerter, og hvilket behov de har for å diskutere frykt, angst og livskvalitet.

4.1.1 Informasjon om sykdomsforløpet

Ett av hovedfunnene i vår oppgave er at flertallet av pasientene føler et sterkt behov for god informasjon angående egen sykdom og sykdomsforløpet, og de mener at pasienter som ønsker informasjon om sykdommen sin, burde få det. Mange pasienter mener de har et stort behov for at helsepersonell forteller dem hele sannheten, uansett hva det måtte være. Noen pasienter ønsker derimot ikke å vite absolutt alt (Sæteren et al. 2015, Vilalta et al. 2014).

«I have gotten information. I don't think they have withheld anything. I want to know, but maybe not everything» (Sæteren et al. 2015).

4.1.2 Informasjon om behandling

Mange pasienter ønsker å vite alt om sin sykdom, og de ønsker da også å få informasjon angående behandlingen de trenger. Ved å få all informasjon som er nødvendig kan pasientene få oversikt over situasjonen, og en følelse av kontroll. Når det gjelder informasjon angående behandling, kommer det frem at pasienter mottar alt for lite informasjon angående blant annet oral helse. Få pasienter mottar informasjon angående orale bivirkninger fra kreftbehandling, tiltak for å forhindre munntørrehet eller viktigheten av munnhygiene under og etter behandling. Alle disse pasientene skal i prinsippet ha mottatt et skriftlig informasjonshefte angående slike bivirkninger. Dette viser at skriftlig informasjon kanskje ikke er tilstrekkelig, og at helsepersonell burde være oppmerksomme på muligheten for at alle pasienter ikke leser informasjonen de mottar, eller at de ikke forstår det som er skrevet. Noen pasienter uttrykker mangel på forståelse, hvor nesten alle pasientene vil ha en sykepleier til å gjenta det som har blitt sagt og som kan forklare informasjonen på en enklere måte, men de føler at mange av sykepleierne ikke har tid til å

lytte til pasientenes bekymringer eller i det hele tatt svare på spørsmål (Chacko et al. 2014, Vilalta et al. 2014, Wilberg et al. 2012).

4.1.3 Å Snakke om smerte

Et resultat som kommer frem i studien er at pasientene synes det er vanskelig å snakke om smerte med helsepersonell. Pasientene føler at helsepersonell er mer opptatt av å behandle sykdommen enn smertene, og at smertene da kommer i andre rekke. Pasientene erkjenner at de ofte ikke ville vise smerte, fordi de sjelden ble spurt om det. Følelsen av at helsepersonell ikke var opptatt av om de hadde smerter, gjorde det vanskelig å snakke om (Gibbins et al. 2014).

«I normally wait for someone to ask me, you know.
‘How is your pain? How is your pain?’ and then you
– then I’ll tell them» (Gibbins et al. 2014).

4.1.4 Å snakke om frykt, angst og livskvalitet

Det kommer frem gjennom denne studien at pasienter satt åndelige behov høyere enn hva helsepersonell gjorde, og de uttrykte at det å snakke om frykt og angst var utrolig viktig for dem. Flertallet av pasientene ønsket å snakke regelmessig om livskvalitet med helsepersonell, ikke familie, og anså dette som utrolig viktig. Mange av pasientene ønsket at legene og sykepleierne skulle ta opp emnet ”åndelige behov” og diskutere med pasientene hvilke ønsker og behov de hadde. Pasientene følte at det var ukomfortabelt å hinte om en samtale på grunn av tidspress. (Chacko et al. 2014).

«I acknowledge that the physicians and nurses are too busy;
but please understand that cancer is a death summons, your
role is to adequately prepare us for the final journey.
I need medicine for my soul too. If you are not able
to do it, then who will?» (Chacko et al. 2014).

Pasientene føler at de kjemper kampen alene, fordi helsepersonellet ikke fører an samtaler om livet og døden, selv hvor mye pasientene uttrykker at de trenger det. Helsepersonell har ulike meninger om åndelige behov. Noen mener at det å ivareta de åndelige behovene ikke er så veldig viktig, spesielt siden de ikke er religiøse selv. Helsepersonell mener at den

som burde ta ansvar for å dekke pasientens åndelige behov, er andre spirituelle rådgivere (Chacko et al. 2014, Sæteren et al. 2015).

4.2 Medbestemmelse og deltakelse

Her legges det vekt på viktigheten med ivaretagelse av pasientens autonomi, hvor det å ta del i egen sykdom, og ikke minst å ta del i avgjørelser er utrolig viktig.

4.2.1 Å ta del i egen sykdom

Medbestemmelse og deltakelse er svært viktig for pasientene. Følelsen av å ha kontroll over livet sitt og å kunne ta avgjørelser er et grunnleggende behov. Når pasienter hadde fått informasjon og kunnskaper om sykdommen sin, kunne de ta en større del i behandlingen av sykdommen og ha en følelse av kontroll over situasjonen. Dette gav pasientene en følelse av frihet. Hvis pasientene ikke er godt nok smertelindret, vil det føre til at de ikke klarer å utføre enkle dagligdagse oppgaver, noe som igjen vil gå ut over selvtilliten og selvfølelsen (Gibbins et al. 2014, Vilalta et al. 2014).

4.2.2 Å ta del i avgjørelser

I en studie utført av Bükki et al. (2014) kommer det frem at pasientene er mer selvsikre i sine beslutninger angående kunstig ernæring og væsketilførsel enn det deres pårørende er. Pasienter uttrykker mindre bekymringer for negative effekter av å gi avkall på kunstig ernæring, som smerter, uro og følelse av sult og tørst. Likevel anser flertallet av pasientene meningene til deres pårørende som avgjørende når slike beslutninger skulle tas.

4.3 Omsorg og anerkjennelse

Under denne hovedkategoriene vil vi se nærmere på hvilke åndelige behov pasientene har. Det vil også komme frem hvordan den lille tiden de har igjen påvirker dem fysisk og psykisk, og behovet de har for sosial støtte i en slik situasjon.

4.3.1 Åndelige behov

Gjennom forskningen til Kao et al. (2014) kommer det også frem at palliative team har vist positiv innvirkning på åndelig velvære. Det viktigste for pasientene var deres behov for å bli sett og anerkjent som menneske helt til slutten. Når pasientene ble behandlet med verdighet, ble deres største behov dekket. Pasientene syntes det var svært viktig å beholde

sin identitet, bli behandlet med respekt, og å motta forståelse, omtanke, vennlighet og nonverbal kommunikasjon, da dette bidro til å redusere lidelsen. Resultatene tyder på at pasienter som mottar palliativ behandling ønsker å leve i nåtiden med så mye normalitet som mulig, og fokuserer på å ikke bekymre seg over fortid og fremtid. Pasientene blir oppfordret til å utnytte de åndelige behovene sine som ikke er knyttet til tid og rom, som for eksempel tro, håp og kjærlighet. Ved å forplikte seg til situasjonen og ved å innse at de åndelige behovene er alt som har noe å si i tiden fremover, blir situasjonen enklere for flere av pasientene (Chacko et al. 2014, Sæteren et al. 2015, Vilalta et al. 2014).

«To be recognized as a person must be one of the most important needs that I have at this point in my life»

(Vilalta et al. 2014)

4.3.2 Betydningen av tiden de har igjen

Kreftpasienter i den palliative fasen er i en utrolig sårbar posisjon og gjør seg kanskje oftere opp tanker om hva meningen med livet virkelig er, og ikke minst hvordan en ser på en selv, sin posisjon, og livet generelt. Det som viste seg å være et fremtredende problem blant pasienter, var betydningen av tiden de hadde igjen. Pasientene følte at den alvorlige kreftsykdommen påvirket dem psykisk, at de hadde altfor liten tid igjen, og at det var så utrolig mye mer de ønsket å gjøre før livets slutt. Bevisstheten på at tiden var knapp, gjorde at pasientene følte sterkere på ensomhet, sorg og fortvilelse. Innsatsen det tar for å akseptere sykdommen, handler også mye om å forplikte seg til situasjonen de sitter i. For å kunne gjøre dette er det viktig at pasientene får vite prognosen sin (Sæteren et al. 2015).

«I am not afraid. But it is too early. Thirty is too early, 40 also, but for me being 70, it is maybe not early, but still if you are in good shape» (Sæteren et al. 2015).

4.3.3 Sosial støtte - å bli tatt vare på

Sosial støtte og omsorg er viktig for pasientene i den palliative fasen. Mange pasienter ønsker helst sosial støtte fra venner og familie, mens noen pasienter ønsker å henvende seg til helsepersonellet. Det kommer frem at pasientene opplever at sykepleierne er altfor opptatt, og at de ikke har tid til å gi den omsorgen som behøves. Når sykdommen utviklet

seg, ble pasientene mer avhengig av å bli tatt vare på og få bekreftelse på at de var mennesker på lik linje med alle andre – dette mente de lindret lidelsen og gjorde helsen bedre. Palliative team har positiv innvirkning på både fysiske og psykiske faktorer hos pasienter med alvorlig kreftsykdom. Pasienter som fikk støtte av palliativt team opplevde å føle mindre angst og depresjon. Alle pasientene fikk sosial støtte enten de hadde vært i kontakt med palliativt team eller ikke, men pasientene som hadde vært i kontakt med palliativt team uttrykte betydelig forbedring av psykiske plager i forhold til den andre gruppen. (Chacko et al. 2014, Kao et al. 2014, Sæteren et al. 2015).

4.4 Symptomlindring

Under den siste hovedkategorien forteller pasientene oss noe om hvordan livssituasjonen deres påvirker dem både fysisk og psykisk. De forteller om ønsket om bedre smertelindring, og spesielt at det burde rettes mer oppmerksomhet mot oral helse. Vi får også et innblikk i hva palliative team har å si for pasientens livskvalitet.

4.4.1 Bedre smertelindring

Symptomlindring blir hos flertallet av pasientene sett på som ett av de aller viktigste behovene i den palliative fasen av kreftbehandlingen. Sterke smerter og dårligere livskvalitet er et problem. Det anbefales at intense smerter blir behandlet med sterke smertestillende, hjelp og støtte. Denne kombinasjonen viser seg ikke å være effektiv i denne studien. De fleste pasientene opplever bivirkninger av de sterke smertestillende, noe som igjen går ut over livskvaliteten. Ubehandlete smerter skaper unødig lidelse og kan bli fysisk og psykisk utmattende. Resultater viser at altfor mange pasienter plages med smerter, og at pasientene ikke synes smerteskalaer var nyttig for dem for å kartlegge smertene de opplevde. De beskrev at de tok nok smertestillende for å ta over, og å få kontroll over smertene, slik at de kunne leve mest mulig normalt. Individualiserte målsetninger, oppgaver og aktiviteter for pasienter med fremskreden kreft kan være nyttig for å gi pasientene muligheten til å bestemme selv hva de ønsker av smertelindringen. Noen pasienter var engstelige for at store smerter kanskje kunne fremskynde døden (Chacko et al. 2014, Gibbins et al. 2014, Mendes et al. 2014).

«I'm not actually in a lot of pain now,
but I just feel too tired to do an awful lot,
you know, to take advantage of that»
(Gibbins et al. 2014).

4.4.2 Innvirkning på fysisk og psykisk helse

Det viser seg gjennom denne studien at pasienter som er veldig smertepåvirket preges både fysisk og psykisk. Dette går ut over livskvaliteten, og fører til at de har større problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Det kommer frem at pasienter uten smerter har det bedre psykisk. Dette sier noe om hva god smertelindring og symptomlindring har å si for pasientens selvfølelse og kontroll over situasjonen (Mendes et al. 2014).

4.4.3 Oral helse

Tørr munn viser seg å være et problem i 77% av tilfellene hos terminale kreftpasienter. Mange av pasientene forteller at smaksendringer er et stort problem, og at dette påvirker den palliative fasen. Pasienter som gjennomgår kreftbehandling trenger mye bedre munnhelse. Helsepersonell må være mer oppmerksom på de orale problemene, slik at pasientene får den informasjonen og behandlingen som kreves for å forhindre dårlig munnhelse i alle stadier av kreften (Mendes et al. 2014, Wilberg et al. 2012)

4.4.4 Palliative team

I en forskning gjort av Kao et al. (2014), kommer det tydelig frem at pasientene får mye bedre utbytte av å være i kontakt med palliativt team i den palliative fasen. Når studien var gjennomført, var både de fysiske symptomene og graden av ubehag fra smerter, dyspne og dysfagi betraktelig mindre for både de med og uten støtte fra palliativt team. Det var likevel store forskjeller fra gruppene, hvor gruppen som ikke mottok støtte fra palliativt team opplevde mer obstipasjon og søvnløshet. Gruppen som derimot fikk støtte fra palliativt team, merket forbedring når det kom til både ødem, fatigue, munntørrelhet, matlyst, oppblåst mage og svimmelhet.

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I følge Forsberg og Wengstrøm (2013), går diskusjonsdelen ut på å diskutere resultatene vi har kommet frem til i forhold til vår problemstilling og relevant teori. Videre skal mulige ulemper med studien diskuteres. Når vi skulle foreta oss et systematisk litteratursøk for vår oppgave, valgte vi å begynne med databasen Cinahl Complete. Dette er en database som vi er godt kjent med, og som vi har brukt mye tidligere. Vi synes denne databasen gir en god oversikt over søkehistorikk, noe som gjør det lettere å foreta seg et systematisk litteratursøk. Ved å bruke Cinahl Complete klarte vi å finne 8 gode og relevante artikler for vår oppgave. Det kan selvfølgelig bli sett på som en svakhet at vi bare har brukt en database for vår oppgave, men vi kom til slutt fram til artikler som var svært grundige og relevant for vår oppgave og som vil besvare vår problemstilling. Vi har imidlertid vært innom databasen PubMed for å se om vi kunne finne noen andre gode artikler. Vi opplevde i denne databasen at det var mye vanskeligere å ha oversikt over søkehistorikken og inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi fant heller ikke noen andre artikler som var bedre enn de som vi allerede hadde funnet ved å bruke Cinahl Complete. Hadde vi hatt problemer med å finne relevante artikler for vår oppgave, så ville vi nok brukt mye mer tid på å sjekke ut flere databaser, for å komme frem til de endelige artiklene. De 8 artiklene som vi endte opp med til slutt er artikler som forteller oss noe om hva kreftpasienter ønsker ut av den siste fasen i livet, for å kunne oppnå best mulig livskvalitet. Artiklene har både mye likheter og ulikheter, og de har ulik vinkling på temaet. Dette har vist seg å gjøre analysen vår svært krevende, fordi vi har måtte gransket artiklene ekstra nøye for å komme frem til de temaene som går igjen. Det som er positivt med å ha så ulike artikler er at det vil gi en bredere og mer helhetlig forståelse for hva som er viktig å tenke på i den palliative fasen.

Vi har inkludert forskningsartikler både fra India og Taiwan, men vi har forsikret oss om at religion og kultur ikke har spilt en rolle for utfallet av forskningen. All informasjon vi har tatt ut fra disse to artiklene, er informasjon som også vil være relevant i den vestlige verden – derfor så ikke vi på disse artiklene som noe ulempe for vår oppgave. Vi hadde 10 artikler til kvalitetsbedømming. 1 av artiklene ble ekskludert på grunn av manglende relevans for vår oppgave, mens 1 artikkel manglet IMRAD-struktur. Vi satt da igjen med 8

kvalitative forskningsartikler. Vi brukte Evans' (2002) fire trinn i vår analyse av artiklene. Det var tidkrevende å skulle analysere artiklene, og det gjaldt å ha god konsentrasjon. For å få et system i kvalitetsvurderingen, nummererte vi artiklene fra 1-8, for deretter å bruke ulike fargekoder til de ulike hovedkategoriene vi hadde bestemt at vi ønsket å ha med. Vi laget en tabell der vi skrev opp fargene i forhold til tema og innhold i de ulike artiklene, og markerte alt som handlet om «kommunikasjon» med lilla markeringstusj, «medbestemmelse» med rosa, «omsorg og anerkjennelse» med blå, og «symptomlindring» med gul. Dette gjorde at vi til slutt kunne samle alt med lik farge under ett og samme avsnitt, som igjen ville gi en bedre flyt. Vi måtte lese alle artiklene grundig for å komme frem til kategorier som gikk igjen i artiklene, og for å kunne plassere de under ulike tema. Vi kom frem til at det var fire hovedtema som vi ville fokusere på i vår analyse.

5.2 Resultatdiskusjon

Resultatet av analysen viser at det er flere faktorer som spiller en viktig rolle i den palliative fasen hos pasienten. Sykepleierens evne til å kommunisere med pasienten, at pasienten har medbestemmelse, samt god omsorg og smertelindring er avgjørende elementer for at pasienten skal føle seg ivaretatt. Disse punktene skal drøftes i samsvar med teori, og belyse konsekvenser for sykepleien.

5.2.1 Kommunikasjon og informasjon

Forskning viser at flertallet av pasienter ønsker god informasjon angående sin sykdom og prognose, men ikke alle pasienter ønsker å vite alt (Sæteren et al. 2015, Vilalta et al. 2014). Kommunikasjon med pasienter og deres pårørende er grunnleggende for å kunne utøve god sykepleie. Kommunikasjon bidrar til å skape tillit, trygghet og god relasjon (Reitan, 2010, s. 102). Det er viktig å prøve å finne ut hva den enkelte pasienten ønsker av informasjon. Man må lytte til pasientens ønsker før man kommer med dårlige nyheter (Reitan, 2010, s. 116).

For at pasienten skal oppleve forutsigbarhet, må det gis god informasjon. Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-2 sier at pasienten har rett til all informasjon som gjelder den helsehjelpen han mottar (Molven, 2012, s. 160). Likevel kan ikke informasjon tvinges på noen, og i noen tilfeller må man som helsepersonell akseptere at kreftpasienter velger å ikke få informasjon, eller å få begrenset med informasjon (Reitan, 2010, s.105).

Slike individuelle ulikheter kan føre til utfordringer når man skal utøve sykepleie til kreftpasienter i den palliative fasen. Kommunikasjon er mye mer enn å formidle informasjon, det er også et spørsmål om hvordan man som sykepleier formidler denne informasjonen til pasienten på en god måte. Sykepleierens kommunikative ferdigheter er avgjørende når det gjelder samhandling med kreftpasienter og deres pårørende. Dette kan i følge Travelbee (2001) læres dersom sykepleieren selv har en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemene, og i tillegg bruker seg selv terapeutisk (Reitan, 2010, s. 102).

Hvordan pasienten mottar informasjon har mye å si. Informasjon kan formidles gjennom empatisk nærvær, eller den kan være rasjonell og instrumentell. Empati er evnen til å lytte og sette seg inn i en annens situasjon, og ha forståelse for deres følelser og reaksjoner (Eide og Eide, 2013, s. 36). Ved å være empatisk er man ikke bare opptatt av å formidle informasjonen, men også hvordan det gjøres, hva pasienten oppfattet av budskapet, hvilke tanker og følelser budskapet vil føre til, og hvordan helsepersonell kan styrke håpet til pasienten (Reitan, 2010, s. 106). Informasjonen må tilpasses nivået til pasienten, hvor den kritiske syke kreftpasienten kanskje ikke er like mottakelig for informasjon som en oppgående pasient. Så langt det er mulig, skal helsepersonellet forsikre seg om at pasienten mottar og forstår det som blir sagt. Viktigheten med å dele all informasjonen med pasienten, er at pasienten skal kunne klare å mestre rollen som pasient best mulig (Stubberud, 2013, s.77).

Det kommer frem gjennom forskning at kreftpasienter mottar alt for lite informasjon om bivirkninger som kommer av kreftbehandling, som for eksempel angående munnhelse. Det er alt for få pasienter som mottar den informasjonen de skal ha om orale bivirkninger, hvordan de selv kan forhindre munntørrhet, og hvor viktig det er med munnhygiene (Wilberg et al. 2012) Pasientens munn og tenner bør undersøkes før kreftbehandling som cytostatika startes. Pasienten burde også få råd om munnstell og hvordan han kan forebygge munnsårhet og munntørrhet for å hindre at det oppstår infeksjon (Lorentsen og Grov, 2011, s. 418). Alle pasienter skal i prinsippet ha mottatt skriftlig informasjon, men det viser seg at denne informasjonen ikke er tilstrekkelig, og at man burde iverksette flere tiltak for at pasientene forstår den informasjonen de får i forhold til munnhygiene og oral helse. Munntørrhet og smaksendringer er et stort problem hos terminale pasienter, og dette er noe som har stor påvirkning på livskvaliteten (Mendes et al. 2014, Wilberg et al. 2012).

Oral helse er kanskje ikke det sykepleieren fokuserer mest på, og kan faktisk også i noen tilfeller overses. En tenker ikke at en burde gjøre mye forebyggende og lindrende arbeid i forhold til oral helse, men sykepleier er faktisk pliktig til å oppfylle disse enkle, dagligdagse forutsetningene for velvære. Ved å lindre fysisk ubehag, kan en redusere mye av den lidelsen som følger av smerte (Berntzen, Danielsen og Almås, 2011, s. 362).

I følge Berntzen, Danielsen og Almås (2011) er sykepleiere generelt for dårlige til å forstå betydningen av, og ta i bruk verktøy for å kartlegge smerte hos pasienter. Når det gjelder smertebehandling, spiller sykepleieren en svært viktig rolle. Noe av det som er viktigst når man har ansvaret for en pasient med smerte, er å forholde seg til pasientens subjektive følelse av smerte, og tro på pasienten (Kvåle, 2002, s. 35). I følge forskningen til Gibbins et al. (2014) synes pasienter at det er vanskelig å snakke med helsepersonell om smerter. Hvis helsepersonell uttrykker liten interesse for å finne ut om pasientene har smerter, vil dette altså føre til at pasientene kvier seg for å fortelle om smertene, og da heller går rundt og kjenner på dem. Dette vil igjen gå ut over livskvaliteten til pasientene. Et godt samarbeid mellom helsepersonell og pasienten er viktig for optimal smertelindring. Informasjon og undervisning som omhandler kreftsmarter kan bidra til at pasientens usikkerhet reduseres og myter og misforståelser avklares (Lorentsen og Grov, 2011, s. 419).

Kreft får innflytelse på alle områder av pasientens liv, noe som kan føre til uro. Alle som befinner seg i en slik vanskelig situasjon prøver å finne ut hva som er meningen med det som skjer (Reitan, 2010, s. 108). Kreftpasienter blir påvirket psykisk av sykdommen sin, og de kan føle at de har alt for lite tid igjen, at de har så mye ugjort (Sæteren et al. 2015). For å finne mening i det som skjer kan det være til hjelp å henvende seg til andre mennesker, snakke med familie, venner eller søke etter informasjon om kreft. Ved å snakke om sykdommen, behandlingen og andre forhold rundt dette, kan pasienten få mulighet til å gjenvinne kontroll over situasjonen og sitt eget liv (Reitan, 2010, s. 109). Travelbee mener at kommunikasjon er en av de viktigste redskapene sykepleieren har. For å kunne oppnå det som Travelbee ser på som hensiktsmessig sykepleie, er kommunikasjon en forutsetning. Hun sier at hensikten med kommunikasjon er å oppfylle pasientens behov, dette ved hjelp av et menneske-til-menneske-forhold som pasient og sykepleier bygger opp. Sykepleier må bruke de fagkunnskapene en har og sin innsikt for å finne ut hva

pasientens sykepleiebehov er, og ikke minst hvordan en kan oppfylle disse (Kirkevold, 1998, s. 119-120).

Å snakke om åndelige forhold og behov har på mange måter vært tabubelagt i samfunnet vårt. Det er vanskelig å snakke om forhold som handler om menneskets åndelige dimensjon (Sæteren, 2010, s. 314). Mange pasienter ønsker at helsepersonell tar opp emnet åndelige behov, og at de diskuterer med pasientene hvilke ønsker de har rundt dette (Chacko et al. 2014). Hvis sykepleier fornemmer at pasienten strever med åndelige spørsmål, er det viktig å tørre å ta tak i dette. Det som er viktig å huske er at samtalen hele tiden går på pasientens premisser, og spørsmålene må tilpasses situasjonen (Sæteren, 2010, s. 314). Livskvalitet er noe som pasientene ønsker å snakke regelmessig om med helsepersonell (Chacko et al. 2014). Ved at pasienten selv rapporterer sin livskvalitet, vil man få frem pasientens subjektive opplevelse av situasjonen. Slike rapporteringer angående livskvalitet fra pasienten kan bidra til at helsepersonell i samarbeid med pasienten lettere kan vurdere hvilken behandling som er nødvendig, og i tillegg vurdere hvordan man på best mulig måte kan hjelpe pasienten til å oppnå god livskvalitet, til tross for alvorlig sykdom (Ribu, 2010, s. 48).

5.2.2 Medbestemmelse og deltakelse

Forskning viser at medbestemmelse og kontroll over situasjonen er svært viktig for kreftpasienter. Ved å få tilstrekkelig informasjon og god smertelindring er det lettere for pasientene å ta en større del i hverdagen, behandlingen, og beslutninger som skal tas. Pasientene er også mer selvsikre i sine avgjørelser angående livsforlengende behandling enn deres pårørende er (Bükki et al. 2014, Gibbins et al. 2014, Vilalta et al. 2014). I dagens helsetjeneste er pasientens rett til å bestemme over egen behandling og pleie en av de mest grunnleggende verdiene (Nortvedt, 2014, s. 132). I pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 står det: «Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke» første ledd første punktum, videre står det i første ledd annet punktum: «For at samtykke skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen» (Molven, 2012, s. 170). Vilalta et al. (2014) skriver at pasientene får følelsen av frihet når de selv får ta del i behandlingen, og dette er absolutt noe vi som sykepleiere

ønsker å oppnå. For at pasientene skal kunne ta del i behandlingen er det derfor nødvendig å motta god informasjon.

Alvorlig og livstruende kreftsykdom vil for mange føre til at man opplever å komme i en psykologisk krise som vil utfordre deres evne til mestring. Det man gjør for å takle krav eller utfordringer kan man kalle for mestringsstrategier. Mestringsstrategier har som mål å hjelpe den det gjelder til å bevare sitt selvilde, finne mening og opprettholde kontroll over de problemene man står ovenfor (Reitan, 2010, s. 80-84). Derfor er det viktig som sykepleier å hjelpe pasientene til å finne gode mestringsstrategier for å takle sin hverdag og sykdom. I tillegg er det viktig at pasientene får tilstrekkelig symptomlindring, da vil de kunne utføre hverdagslige oppgaver, og få økt selvtillit og mestringsfølelse (Gibbins et al. 2014, Vilalta et al. 2014).

Autonomi er et av de etiske prinsippene, og retten til å få respektert en autonom beslutning er både en etisk og juridisk rettighet, og prinsippet om pasientautonomi blir stadig mer fremtredende (Brinchmann, 2013, s. 89). Som sykepleier er det viktig å forstå hvilke konsekvenser det vil ha å krenke pasientens autonomi, da dette vil gå ut over pasientens rolle og selvilde. Det er viktig å finne ut hvilke behov og ønsker pasienten har og handle deretter (Stubberud, 2013, s. 28).

5.2.3 Omsorg og anerkjennelse

Forskning forteller noe om hvilke behov pasientene har for omsorg og anerkjennelse når de er rammet av alvorlig kreftsykdom. Det kommer frem at pasientenes største behov ble dekket når de ble behandlet med verdighet og anerkjent som menneske. Det å leve i nåtiden med så mye normalitet som mulig blir høyt prioritert, og åndelige behov som ikke er knyttet til tid og rom, som tro, håp og kjærlighet blir sentralt i hverdagen (Chacko et al. 2014, Sæteren et al. 2015, Vilalta et al. 2014). Kritisk sykdom er svært alvorlig og i de fleste tilfeller livstruende. Begrepet ”kritisk syk” kan brukes i situasjoner der pasienten ikke har mulighet til å bli frisk – og det er det som er tilfelle for denne oppgaven (Stubberud, 2013, s. 17-18). Ved omsorg for slike pasienter er det helhetlige menneskesynet et fundament der forståelse av de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov ivaretas av sykepleieren (Kalfoss, 2011, s. 491).

Begrepet åndelige behov blir i sykepleiesammenheng brukt til å si noe om de problemene som pasientene kan oppleve når livet blir truet og en utfordres til å finne nye sammenhenger og meninger i situasjonen (Sæteren, 2010, s. 311). Når man er rammet av alvorlig kreft, kan dette ha stor innvirkning på den psykiske helsen. Kreftpasienter kan føle at de har alt for lite tid igjen, at de har for mye ugjort (Sæteren et al. 2015). Tro, håp og kjærlighet er viktige faktorer ved menneskets åndelige dimensjon. Tro er sentralt i livet til mennesker, og kan forstås som en indre holdning rettet mot ytre forhold. Håp er i følge Travelbee (1971) knyttet til forventninger om det å få hjelp fra andre. Håpet har sitt grunnlag i nåtiden, men er fremtidsrettet. Kjærlighet uttrykkes i relasjon til andre mennesker, og for noen gud eller annen overordnet makt (Sæteren, 2010, s. 311).

Åndelige behov kan være utfordrende i møte med alvorlig syke pasienter. Som sykepleier er en av de største feilene man kan gjøre å tro at lidende og døende mennesker ønsker å bli behandlet annerledes enn mennesker som lever videre, eller at de har andre behov enn man selv har. Her inngår en lengsel etter å bety noe, og å bli anerkjent som menneske. Omsorg innebærer respekt for menneskeverdet hos alle som man møter. Når man som sykepleier er tilgjengelig for et døende menneske, handler ikke omsorgen så mye om hva man sier, men mer om samspeilet med pasienten (Kalfoss, 2011, s. 492-493). For å kunne gi støtte til pasientene i situasjonen de sitter i, må helsepersonellet ha ydmykhet, mot og evne til å se at pasienten uttrykker lidelser (Sæteren et al. 2015). Travelbee beskriver sympati som en ekte bekymring for den andres lidelse, kombinert med ønsket om å avhjelpe denne. Sympati er en følelse og tankegang som kommuniseres til den andre, en form for omsorg som gjerne kommer til uttrykk i måten man utfører sykepleien på, og ikke minst hvordan man omgås pasienten (Kirkevold, 1998, s. 118).

For å finne mening i det som skjer kan det være til hjelp å henvende seg til andre mennesker, snakke med familie, venner eller søke etter informasjon om kreft. Ved å snakke om sykdommen, behandlingen og andre forhold rundt dette, kan pasienten få mulighet til å gjenvinne kontroll over situasjonen og sitt eget liv (Reitan, 2010, s. 108). Ved å vise empati og interesse for pasientens situasjon kan man forebygge nedstemthet hos pasienten. Dersom pasienten isolerer seg over lengre tid, kan det bli vanskelig å bryte ut av det. Derfor er det viktig å hjelpe pasienten til å opprettholde kontakt med familie og venner (Lorentsen og Grov, 2011, s. 416).

En optimal palliativ behandling krever en bred tilnærming til pasient og pårørende, i tillegg til et tverrfaglig samarbeid. Det palliative teamet er ofte et samarbeid på tvers av de medisinske spesialitetene og mellom profesjoner. Leger, sykepleiere, sosionomer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, ernæringsfysiologer og prester er gjerne det som det palliative teamet består av. For å oppnå et tilfredsstillende behandlingsresultat, er spisskompetanse innenfor palliasjon ofte nødvendig (Kaasa, 2012, s. 113). Forskning viser at sykehus-baserte palliative team har en positiv innvirkning på ivaretagelse av åndelige behov. Årsaken til at pasientene følte en forbedring med tanke på åndelig velvære, var fordi det palliative teamet fortalte pasientene hele sannheten om sykdommen og prognosen. Når pasientene var bevisst på at døden nærmer seg, hadde de en tendens til å skifte fokus på håpet til ”å være” istedenfor ”å gjøre”. De forsterket forholdet sitt til andre mennesker og Gud, og utforsket ulike troer som handlet om liv og død. Det er viktig at sykehus-baserte palliative team og helsepersonell generelt har jevnlig møter for å forbedre kommunikasjonen til pasient og pårørende, og ikke minst for å bedre pleien til pasientene (Kao et al. 2014).

5.2.4 Symptomlindring

Forskning viser at symptomer som smerte og munntørrehet ikke er godt nok behandlet hos kreftpasienter, og at dette har negativ innvirkning på fysisk og psykisk helse. Det kommer også frem at palliative team ikke bare har positiv innvirkning på psykisk helse, men også fysiske symptomer (Chacko et al. 2014, Gibbins et al. 2014, Kao et al. 2014, Mendes et al. 2014, Wilberg et al. 2012). Lindring er et ekstremt viktig begrep innenfor sykepleien, da spesielt i den palliative fasen. Lindring vil være et svært relevant begrep for at pasienten skal ha best mulig livskvalitet i livets siste fase. Målet i den palliative fasen er å hjelpe pasienten til å mestre livssituasjonen sin, slik at han får en mest mulig fredelig død. Dette er en stor oppgave som sykepleiere har, der helbredelse ikke er mulig (Stubberud 2013: 56). Den amerikanske sykepleie-teoretikeren Joyce Travelbee mener at pasientens lidelse står veldig sentralt i sykepleien. Hun definerer lidelse som ”en erfaring som varierer i intensitet, varighet og dybde. I bunn og grunn er lidelse en følelse av ubehag, som spenner fra enkle, forbigående mentale, fysiske eller åndelige plager til ekstreme smerter (Stubberud, 2013, s. 27). Travelbee mener at lidelse er en fellesmenneskelig erfaring som alle kommer til å oppleve en eller annen gang i livet, men at det er et personlig fenomen hvor alle opplever fysisk, emosjonell og åndelig smerte ulikt. Lidelse fører ofte til tap av

en kroppslige, åndelige og emosjonell integritet (Kirkevold, 1998, s. 114).

Sykehus-baserte palliative helseteam har en positiv innvirkning på symptomlindring. Sykepleierne som hørte til det palliative teamet var spesialister innenfor dette feltet, og ga pasientene tips om fysisk aktivitet for å lindre symptomer, bruke leppepomade for munntørrehet og bruke te istedenfor våte svamper ved fukting av munnen. For å forbedre appetitten fikk pasientene beskjed om å spise mindre mengder mat, men flere ganger om dagen. Når pasientene klaget på svimmelhet, vurderte det palliative teamet blodtransfusjon. Alt nevnt ovenfor, viser at det palliative teamet kan hjelpe pasientene med å forhindre fysiske symptomer. Det palliative teamet vurderte også pasientenes fysiske behov for redusering av kunstig ernæring og væsketilførsel for å avlaste ødemer, dyspne og anoreksi (Kao et al. 2014).

Ved overvåkning av symptomer, er det tidligere vist at helsepersonells evaluering av subjektive symptomer ikke samstemmer med hva pasienten opplever. Om ikke pasienten spørres systematisk, vil pasienten underrapportere de subjektive symptomene (Kaasa, 2012, s. 115). Som sykepleier kan god smertelindring være en utfordring. Utilstrekkelig kunnskap, manglende fokus på og undervisning av pasientenes smerter, og i tillegg dårlige rutiner for å kartlegge smerte, er forhold som kan forhindre at pasienten oppnår god smertelindring (Lorentsen og Grov, 2011, s. 418). Innsats for å iverksette bedre smertekartlegging er nødvendig, spesielt når smerte ikke er åpenbart og synlig. Arbeid for å forbedre smertebehandling må gjennomføres gjennom tverrfaglig samarbeid, og gjensidig tillit mellom pasient og helsepersonell er nødvendig for å kunne oppnå god smertelindring (Berntzen, Danielsen og Almås, 2011, s. 362).

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hva kreftpasienter i den palliative fasen anser som viktige faktorer for å fremme livskvalitet, og hvilke ønsker og behov de har. Det å ha en kreftdiagnose i seg selv er tungt både fysisk og psykisk, og dette er noe som påvirker pasienters opplevelse av livskvalitet. For å kunne fremme livskvalitet er kommunikasjon et viktig element. God kommunikasjon er grunnleggende for å kunne utøve god sykepleie, skape tillit og opprette en god relasjon til pasienten. Det er viktig at sykepleier tar seg tid til å sørge for at informasjon blir oppfattet, og at pasienten får den nødvendige kunnskapen for å kunne ta del i eget sykdomsforløp.

Autonomi er også et viktig begrep som må tas i betraktning i den palliative fasen. Sykepleier må være bevisst på å se pasienten som et subjekt, ikke et objekt. Om man som sykepleier ser forbi pasienten, vil pasientens integritet svekkes. Derfor er det viktig å se mennesket bak kreftdiagnosen, og å se at alle pasienter har individuelle ønsker og behov. Dette gjelder også når det kommer til medbestemmelse og deltakelse, hvor pasienten må få ta del i egen sykdom. Det er kun pasienten selv som vet hva som er god livskvalitet for en selv, og derfor er det viktig at sykepleier inkluderer pasienten i behandling og pleie.

God lindring har mye å si for hvordan pasienten mestrer sin livssituasjon. Ved å ha symptomlindring i fokus, vil pasientens fysiske, psykiske og åndelige velvære bli betraktelig mye bedre. Sykepleier har en ekstremt viktig oppgave når det kommer til å observere og vurdere pasientens behov for lindring, hvor ikke alle pasienter har evne eller ønske om å uttrykke lidelse av ulike årsaker. Åndelige behov spiller en stor rolle når det kommer til livskvalitet i den palliative fasen, og behovet for å bli anerkjent som menneske blir sett på som noe av det aller viktigste for pasientene. Man må se mennesket bak diagnosen, og sørge for at pasienten føler seg ivaretatt. Det er utrolig viktig at sykepleier behandler kreftpasienter i den palliative fasen på lik linje med alle andre pasienter, hvor fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov blir ivaretatt, da dette vil bidra med å fremme livskvaliteten.

7.0 Litteraturliste

Berntzen, H. Danielsen, A. Almås, H. (2011). Sykepleie ved smerter. I: Almås, H. Stubberud, DG. Og Grønseth, R. (Red.) *Klinisk sykepleie 1, 4 utgave.* (s.356-357). Oslo: Gyldendal Akademisk. (Kap. 11).

Bertelsen, B. Hornslien, K. Thoresen, L. (2011). Svulster. I: Ørn, S. Mjell, J. Og Bach-Gansmo, E. (Red). *Sykdom og Behandling, 1 utgave.* (s. 124). Oslo: Gyldendal Akademisk (Kap. 7)

Brinchmann, B. (2013). *Etikk i sykepleien.* 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Bükki, J, Unterpaul, T, Nübling, G, Jox, R.J (2014) Decision making at the end of life - cancer patients' and their caregivers' view on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer*, Vol 22, s.3287-3299.

Chacko, R. Anand, J. R. Rajan, A. John, S. og Jeyaseelan, V. (2014). End-of-life care perspectives of Patients and health professionals in an Indian health-care setting. *International Journal of Palliative Nursing.* Vol. 20. s.557-565.

Dalland, O. (2014) *Metode og oppgaveskriving.* 5. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. og Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk.* 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2), s. 22-26.

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013): *Att göra systematiska litteraturstudier.* Stockholm: Natur og Kultur, 3. utgave

Gibbins, J, Bhatia, R, Forbes, K, Reid, CM (2014) What do patients with advanced cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative medicine*, Vol. 28, s.71-78.

Kaasa S. (2014). *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell*. I: Kåresen, R. og Wist, E. (Red.). *Palliativ behandling*. (s. 113-126). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kalfoss, M.H. (2011). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I: Almås, H. Stubberud, DG. Og Grønseth, R. (Red.) *Klinisk sykepleie 2*, 4 utgave. (s.491). Oslo: Gyldendal Akademisk. (Kap. 35).

Kao, C, Hu, W, Chiu, T, Chen, C (2014) Effect of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: An evaluation study. *International Journal of Nursing Studies*, Vol 51, s.226-235.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftregisteret.no (2016) Om kreft. (Elektronisk versjon) Tilgjengelig her: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/> (06.05.2016)

Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft. 1.utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lorentsen, VB. Grov, EK. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H. Stubberud, DG. Og Grønseth, R. (Red). *Klinisk sykepleie 2*, 4. utgave. (s.402-425). Oslo: Gyldendal Akademisk. (Kap. 32).

Mendes, TR. Boaventura, RP. Castro, M. C. og Mendonca, M A. (2014). Occurrence of pain in cancer patients in palliative care. *Acta Paul Enferm.* 27 (4). s.356-61.

Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus. 4. utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nortvedt, P. (2012). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk. 1. utgave*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Quotationpage.com (2016) Sitat av Martin Luther King jr. (Elektronisk versjon)
Tilgjengelig her: <http://www.quotationpage.com/quote/8038.html> (20.05.16)

Reitan, AM. (2010). Kommunikasjon. I: Reitan, AM. og Schjølberg, TK. (Red). *Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling, 3. utgave* (s.102-116). Oslo: Akribe.

Ribu, L. (2010). Livskvalitet. I: Reitan, AM. Og Schjølberg, TK. (Red). *Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling, 3. utgave* (s.48). Oslo: Akribe.

Stubberud, D. G. (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I: Stubberud, D. G. (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 13-41). Oslo: Gyldendal Akademisk

Stubberud, D. G. (2013). Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleierens funksjon og ansvar. I: Stubberud, D. G. (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 42-65). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sæteren, B. Lindström, U. Nåden, D. (2015) I Still Have So Much to Do – Struggling for Life When Time is Limited. *International Journal for Human Caring*. Vol 19. s.57-62.
[Online]

Sæteren, B. (2010). Åndelig og eksistensiell omsorg. I: Reitan, AM. og Schjølberg, TK. (Red). *Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling, 3. utgave* (s.304-315). Oslo: Akribe.

Travelbee, J. (1971) *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company,

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vilalta, A, Valls, J, Porta, j, Vin, J (2014) Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, Vol 17, Nr 5, s.593-601.

Wilberg, P. Hjermsstad, M. J. Ottesen, S. og Herlofson, BB. (2012). Oral health is an important issue in end-of-life cancer care. *Support Care Cancer*. Vol 20. s.3115-3122

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Artikkel 1: Gibbins et al (2014) What do patients with advanced cancer want from the management of their pain? A qualitative study.

Database	Søkeord	Inklusjons-kriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Incurable cancer patients AND pain management		5		
		x 2011	2	2	1

Artikkel 2: Vilalta et al. (2014) Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit.

Database	Søkeord	Inklusjons-kriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Spiritual needs AND advanced cancer		30	0	
		x 2011	18	0	
	Palliative		11	11	1

Artikkel 3: Bükki et al. (2014) *Decision making at the end of life - cancer patients' and their caregivers' view on artificial nutrition and hydration.*

Database	Søkeord	Inklusjons-kriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Cancer patients AND artificial nutrition AND hydration		11		
		x 2011	2	2	1

Artikkel 4: Kao et al. (2014) *Effect of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: An evaluation study.*

Database	Søkeord	Inklusjonskriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Cancer patients AND hospital-based AND palliative care team		14		
		x 2011	5	5	1

Artikkel 5: Sæteren et al. (2015) *I Still Have So Much to Do – Struggling for Life When Time is Limited.*

Database	Søkeord	Inklusjonskriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Cancer AND terminal care		2137		
	Illness	x 2014 x middle age x adult age	9	9	1

Artikkel 6: Mendes et al. (2014) *Occurrence of pain in cancer patients in palliative care.*

Database	Søkeord	Inklusjonskriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Pain AND palliative care AND cancer		2533		
	Patients		1995		
	Quality of life AND nursing		86		
		x 2014 x middle age	2	2	1

Artikkel 7: Wilberg et al. (2012) *Oral health is an important issue in end-of-life cancer care.*

Database	Søkeord	Inklusjons-kriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Quality of life AND end of life AND palliative care AND cancer		320		
	Oral health		1	1	1

Artikkel 8: Chacko et al. (2014) *End-of-life care perspectives of Patients and health professionals in an Indian health-care setting.*

Database	Søkeord	Inklusjons-kriterier	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Cinahl Complete	Cancer AND terminal care AND end of life AND health care		224		
		x 2014 x middle age x adult age	12	12	1

Vedlegg 2: Artikkeloversikt

Artikkel nr	Tittel, årstall og forfatter
1	Gibbins et al (2014) <i>What do patients with advanced cancer want from the management of their pain? A qualitative study.</i>
2	Vilalta et al. (2014) <i>Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit.</i>
3	Bükki et al. (2014) <i>Decision making at the end of life - cancer patients' and their caregivers' view on artificial nutrition and hydration.</i>
4	Kao et al. (2014) <i>Effect of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: An evaluation study.</i>
5	Sæteren et al. (2015) <i>I Still Have So Much to Do – Struggling for Life When Time is Limited.</i>
6	Mendes et al. (2014) <i>Occurrence of pain in cancer patients in palliative care.</i>
7	Wilberg et al. (2012) <i>Oral health is an important issue in end-of-life cancer care.</i>
8	Chacko et al. (2014) <i>End-of-life care perspectives of Patients and health professionals in an Indian health-care setting.</i>

Vedlegg 3: Litteraturmatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Gibbins, J, Bhatia, R, Forbes, K, Reid, CM (2014) <i>What do patients with advanced cancer want from the management of their pain? A qualitative study.</i> Palliative medicine, Vol. 28, 71-78.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å utforske hvordan pasienter med fremskreden kreft beskriver kontrollen på smerten, og hva de selv ønsker ut av smertebehandlingen.</p>	<p>Cancer patients, pain management.</p>	<p>Utvalg: 12 pasienter med fremskreden kreft som hadde opplevd smerter. Palliativt team har informert pasientene om studien. Det ble utført et målretta utvalg, som inkluderte ulike kreftformer og ulike smerteerfaringer.</p> <p>Datasamling: Det ble gjennomført semistrukturerte ansikt-til-ansikt intervjuer, som ble utført av en av forskerne. Intervjuene ble tatt opp og anonymisert. Data ble samlet fra februar til desember 2008.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>Det virket ikke som om rangeringsskjemaer med nummer var til hjelp for pasientene for å sjekke om de klarte å utføre aktiviteter, eller opprettholde en følelse av kontroll eller uavhengighet. Et oppsett av individuelle mål, oppgaver, roller og aktiviteter for pasienter med smerter som følge av fremskreden kreft, kan være nyttig for å gi pasienter muligheten til å bestemme selv hva de ønsker ut av smertelindringen. Resultatet viser at for mange pasienter fortsatt plages med smerter, og at smerteskalaer ikke blir brukt i den grad den burde. Innsats for å iverksette bedre smertekartlegging er nødvendig, spesielt på avdelinger der smerte ikke er åpenbart og synlig. Arbeid for å forbedre smertebehandling må gjennomføres gjennom tverrfaglig samarbeid.</p>	<p>Informasjonen som kommer frem gjennom denne studien er relevant for vår oppgave fordi smerter er en veldig viktig faktor i den palliative behandlingen hos kreftpasienter. Gjennom denne studien får vi et innblikk i hvor viktig god, individuell smertebehandling er for pasienter med fremskreden kreft, og at det er viktig for pasienter å føle at de tar del i behandlingen. Dette er noe som vi vil ha god nytte av i vår oppgave, for å få en mer helhetlig forståelse for den palliative behandlingen, og hvordan den kan bli best mulig.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/ diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Vilalta, A, Valls, J, Porta, j, Vin, J (2014) Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. Journal of Palliative Medicine, Vol 17, Nr 5, 593-601.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å evaluere og kartlegge de spirituelle behovene til pasienter som er diagnostisert med fremskreden og dødelig kreft av den palliative enheten på et sykehus i Barcelona i Spania.</p>	<p>Cancer, palliative care, Spiritual needs.</p>	<p>Utvalg: 50 pasienter som var diagnostisert med fremskreden kreft eller kreft i endestadiet deltok i studien. Inklusjonskriteriene for denne studien var at pasientene var over 18 år, diagnostisert med fremskreden kreft, med en tilstrekkelig utdanning til å svare på spørsmål som stilles, med overvåkning av poliklinikken, og med pasientens samtykke gjennom et informert samtykkedokument.</p> <p>Datasamling: Det ble gjennomført en observasjonsstudie, og det ble brukt en spørreundersøkelse som omfattet 28 elementer som ble valgt ut fra en gjennomgang av litteraturen; svarene ble altså analysert ved hjelp av en skala.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>Deres behov for å bli sett og anerkjent som en person og behovet for å vite sannheten om sin sykdom var viktig. Når pasientene visste sannheten angående sykdommen sin og de ble behandlet med verdighet, ble deres største behov sannsynligvis dekket. Disse resultatene tyder på at pasienter som mottar palliativ behandling ønsker å leve i nåtiden med så mye normalitet som mulig, og viser bare mindre bekymringer for sin fortid og fremtid.</p>	<p>Innen palliativ behandling er åndelige behov et svært viktig begrep. Det er vanskelig å vite hva pasienten selv ønsker ut av behandlingen, og hvilke åndelige behov pasienten føler er viktigst. Denne studien viser oss at det å bli sett på som et menneske, å leve i nåtiden, og å vite sannheten om sin sykdom er blant de viktigste behovene. Dette er informasjon som vil være svært nyttig og relevant for vår oppgave.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Bükki, J, Unterpaul, T, Nübling, G, Jox, R.J (2014) <i>Decision making at the end of life - cancer patients' and their caregivers' view on artificial nutrition and hydration.</i> Support Care Cancer, Vol 22, 3287-3299.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å vurdere hvilken påvirkning faktorer knyttet til kunstig ernæring og hydrering har på beslutningstakingen.</p>	<p>Cancer, artificial nutrition</p>	<p>Utvalg: 39 voksne pasienter deltok i studien, disse var innlagt på sykehus i Tyskland på grunn av symptom på fremskreden kreft. Kriteriene for å delta var at pasienten hadde fremskredet eller metastatisk kreft, var over 18 år, var innlagt for behandling av kreftrelaterte symptomer, var fullt klar over sin egen prognose og tilstand, kunne lese og skrive tysk, og hadde ingen åpenbare tegn til nedsatt kognitiv funksjon.</p> <p>Datasamling: Det ble gjennomført en prospektiv, tverrsnittsundersøkelse. Deltakerne fylte ut en spørreundersøkelse. Elementene i undersøkelsen var blant annet personlige syn og bekymringer angående kunstig ernæring og hydrering.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>Pasientene følte seg mer selvsikre i sine valg angående kunstig ernæring enn pårørende, og mindre bekymret for negative effekter av avkall på kunstig ernæring, som smerte, uro og følelse av sult og tørst. en grundig konsultasjon med behandlende lege angående kunstig ernæring- og hydreringsproblemer var den favoriserte kilden til støtte for 77% av pasientene og 97% av de pårørende.</p>	<p>Når det gjelder palliativ behandling er kunstig ernæring og hydrering et viktig punkt. Når sykdommen har utviklet seg, kan det for enkelte kreftpasienter være vanskelig å få i seg mat og drikke på vanlig måte, og da kan kunstig ernæring og hydrering være et alternativ. Denne avgjørelsen kan være vanskelig for både pasienten og pårørende å ta, og derfor er dette et viktig tema å diskutere.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Kao, C, Hu, W, Chiu, T, Chen, C (2014) <i>Effect of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: An evaluation study.</i> International Journal of Nursing Studies, Vol 51, 226-235.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å evaluere effekten av palliative team på sykehus, som tar seg av kreftpasienter.</p>	<p>Cancer, palliative care team.</p>	<p>Utvalg: Et utvalg av 60 pasienter som oppsøkte sykehusets palliative team deltok i studien. Under den første samtalen med palliativt team kunne pasientene velge om de bare ville ha vanlig behandling på sengeposten, eller om de ville ha vanlig behandling og i tillegg besøk av det palliative teamet. Pasientene ble altså delt i to grupper, kontrollgruppen og intervensjonsgruppen.</p> <p>Datasamling: Data ble samlet ved hjelp av en spørreundersøkelse inkludert symptomskalaen, sykehusangst- og depresjonsskalaen, åndelig velvære-skalaen, og sosial støtte-skalaen, både i den innledende vurderingen og en uke senere.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>Funnene i denne studien indikerer at sykehusbasert palliativt team kan forbedre omsorgen og behandlingen for pasienter i forhold til symptomlindring og åndelig velvære. Sykehusets palliative team er en god omsorgsmodell for pasienter, og er verdt å implementere i klinisk praksis.</p>	<p>Denne studien er svært relevant for vår oppgave fordi den sier noe om hvordan palliative team kan bidra til å gi pasientene en bedre hverdag den siste tiden de har igjen av livet. Siden vår problemstilling handler om palliativ sykepleie, synes vi det er relevant å ha med noe om palliative team på sykehus. Gjennom denne studien får vi en bedre forståelse for hvordan pasientene oppfatter palliative team, og på hvilke områder de gjør størst nytte.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Sæteren, B., Lindström, U., Nåden, D. (2015) I Still Have So Much to Do – Struggling for Life When Time is Limited. <i>International Journal for Human Caring</i>. Vol 19. 57-62.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å få en bedre forståelse for hvordan pasienter med alvorlig kreft opplever nettopp dette med helse og lidelse. I tillegg er hensikten med denne studien å belyse de ontologiske aspektene (læren om det å være).</p>	<p>Suffering, Health, Death, Spirituality and Confirmation .</p>	<p>Utvalg: Fire menn og to kvinner mellom 52-82 år deltok. Alle hadde ulike kreftdiagnoser. Alle var innlagt på sykehus på kreftavdelingen for å motta palliativ pleie eller for å bli vurdert til deltakelse i et forskningsprosjekt som muligens kunne forlenge livet. Kriteriene for å delta var at en måtte være over 18 år, en måtte være mentalt klar og ha ønske og styrke til å delta.</p> <p>Datainnsamling: Det ble utført to kvalitative forskningsintervju med hver av pasientene for å få tak i informasjon. Intervjuet var utformet for å samle inn beskrivelser av pasientens oppfatning av situasjonen.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>Det som viste seg å være et fremtredende problem blant deltakerne, var betydningen av tiden de hadde igjen. De opplevde at tiden var for kort, at det var så mye mer de ønsket å gjøre og at de følte seg for ung til å dø. Bevisstheten på at tiden var knapp, gjorde at pasientene følte sterkere på ensomhet, sorg og fortvilelse, og samtidig følte de et strev for helse og helhet. Når sykdommen utviklet seg, ble pasientene mer avhengig av å bli tatt vare på og få bekreftelse på at de var mennesker på lik linje med alle andre – dette mente de lindret lidelsen og restaurerte helsen.</p>	<p>Denne forskningsartikkelen er basert på pasientenes opplevelser av helse og lidelse, og er derfor veldig relevant for vår oppgave. Artikkelen mater oppgaven vår med personlige opplysninger og sitat som svarer godt på problemstillingen vår.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Mendes, T. R., Boaventura, R. P., Castro, M. C., og Mendonca, M. A. (2014). Occurrence of pain in cancer patients in palliative care. <i>Acta Paul Enferm.</i> 27 (4): 356-61.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å evaluere forekomsten av smerter og evaluere livskvaliteten hos kreftpasienter i palliative behandling.</p>	<p>Pain, Palliative Care, Nursing research, Nursing care, Oncology nursing, Quality of life</p>	<p>Utvalg: 56 pasienter som mottok smertelindrende behandling deltok. Alle fra the Hospital do Câncer i Uberlândia sørøst i Brasil. Gjennomsnittsalderen var 65,77 år, hvor 55,4 % var kvinner.</p> <p>Datainnsamling: Pasientene ble spurt 26 ulike spørsmål, som inneholdt spørsmål om det fysiske, psykiske, sosiale og om miljøet. Hvert spørsmål hadde en skala fra en til fem, hvor pasientene skulle velge et nummer der fem indikerte best livskvalitet.</p> <p>Analyse: Variablene ble utsatt for analyse, hvor frekvensen og medianen ble regnet ut og gjort om til en skala fra null til hundre. De høyeste verdiene indikerte best mulig livskvalitet. Kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>53,7% rapporterte noen form for smerte, hvor intense smerter var det vanligste hos 36,7 % av pasientene. Ikke-opioider og adjuvant ble brukt av flertallet. Hos de som brukte ikke-opioider var omtrent halvparten smertefri, mens hos de som brukte adjuvant terapi var smerter rapportert hos de aller fleste. Når det gjaldt livskvalitet, var det domenet ”miljø” som hadde best utslag på livskvaliteten. Pasienten uten smerter, scoret høyest på den psykiske delen, mens pasientene med moderat smerter scoret høyest på det fysiske. Denne studien viser at litt over halvparten som bruke smertestillende legemidler fortsatt hadde smerter.</p>	<p>Denne studien er veldig relevant for oppgaven vår fordi smertelindring er noe av det viktigste og mest relevante ved livets slutt. Smerter har stor påvirkning på pasientens livskvalitet, og derfor er vi alle opptatt av at vi kan klare å lindre disse smertene. Studien gir oss en innsikt i pasientens opplevelse av smerter i forhold til livskvalitet, og kan derfor gjøre behandlingen lettere og mer kompleks.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problem-stilling	Nøkkel- begrep/Key- words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Wilberg, P., Hjermstad, M. J., Ottesen, S., og Herlofson, B.B. (2012). Oral health is an important issue in end-of-life cancer care. <i>Support Care Cancer</i>. Vol 20; 3115-3122</p>	<p>Hensikten med denne studien er å kartlegge omfanget av oral helse for pasienter som har kreft i hode- og nakkeregionen og å sjekke om disse pasientene har fått god nok informasjon rundt dette.</p>	<p>Palliative care, Neoplasms, Drug therapy, Oral health, Xerostomia, Dysgeusia, Dental caries</p>	<p>Utvalg: Pasientene ble rekruttert fra to ulike norske palliative enheter. 99 av 126 pasienter ønsket å delta i undersøkelsen, hvor gjennomsnittsalderen var 64 år. 47% av deltakerne var menn og 87% hadde metastaser. Kriteriene for å delta var en kreftdiagnose i hode- og nakkeregionen, være i palliativ behandling, være over 18 år, være kognitivt oppegående og ha fysisk evne.</p> <p>Datainnsamling: Alle pasientene måtte gjennom et ansikt-til-ansikt-intervju, hvor 10 ulike spørsmål ble stilt. I tillegg måtte alle gjennom en oral undersøkelse hvor de ble testet for Candida sopp.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode</p>	<p>På ESAS-skala fra 1-10 hadde 4,9 fatigue, 4,7 tørr munn og 4,4 dårlig matlyst. Candida sopp var sett hos 34%, mens 67% rapporterte smerter i munnen. 56% hadde problemer med matinntak, og hele 78% fortalte at de ikke hadde fått god nok informasjon om orale konsekvenser av kreftbehandling. Studien konkluderer med at pasienter som bedriver kreftbehandling, trenger mye bedre munn-helse. Helsepersonellet må være mye mer oppmerksom på de orale problemene, og ikke minst være oppmerksom på at pasientene trenger informasjon om oral helse i alle stadier av kreften.</p>	<p>Studien er relevant for oppgaven vår fordi det sees at dette er et stort problem blant kreftpasienter som er under palliativ behandling. Om pasienten har kommet veldig langt i den palliative fasen, kan det være lett å overse dette problemet om ikke pasienten selv klarer å gi uttrykk for det. Vi tenker at smertelindring er det viktigste, men da må ikke glemme de mindre åpenbare konsekvensene for å få en helhet i behandlingen. En sår og tørr munn full i sopp, kan være minst like stress</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Chacko, R., Anand, J. R., Rajan, A., John, S., og Jeyaseelan, V. (2014). End-of-life care perspectives of aptients and health professionals in an Indian health-care setting. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>. Vol. 20, s. 557-565.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å utforske pasientenes syn på slutten på livet, hva pasientens syntes er viktig i den siste fasen og ikke minst hva helsepersonellet kan tilby og hva dem tror er viktig for pasienten.</p>	<p>End of life, End of life care, End of life perspectives, Healt care professionals, Advances carsinoma</p>	<p>Utvalg: Det var 140 pasienter og 40 mennesker fra helsevesenet som deltok i denne studien, hvor alle pasientene hadde en karsinom kreftdiagnose. Alle pasientene har gjennomgått minst to runder med cellegift.</p> <p>Datainnsamling: Data ble samlet inn fra pasientene via et strukturert intervju. All helsepersonell gjorde selvadministrerte spørreundersøkelser. Det ble stilt 18 spørsmål om emosjonelle, sosiale, fysiske og spirituelle dimensjoner.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsmetode</p>	<p>Det viste seg i studien at pasientene satt de emosjonelle, fysiske, spirituelle og sosiale behovene høyere enn hva helsepersonellet gjorde. 74,3% av pasientene uttrykte at å diskutere frykt og angst er utrolig viktig for dem. 65% av pasientene mente at det var best å gjøre dette med familien, mens bare 4,3% ønsket å diskutere slikt med sykepleierne. Hele 94% av pasientene var enig i at symptomlindring var det absolutt aller viktigste.</p>	<p>Studien er viktig for vår oppgave fordi det er utrolig nødvendig å se pasientene og deres ulike behov. Ikke alle pasientene ønsker å ha en sykepleier sittende ved sengekanten og prate om livets slutt, noen foretrekker kanskje å være alene med sine egne tanker. Vi kan bruke denne studien i vår oppgave til å hente informasjon om pasientenes behov i den siste fasen, som er utrolig viktig å vite i forhold til best mulig livskvalitet.</p>

