



H Ø G S K O L E N S T O R D / H A U G E S U N D

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5: Sjukepleiefaglig, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave

Emnekode: SYKHB 3001

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 22.02.13

Kandidatnummer: 49

Antall ord: 8694

Når det skjer

*Når
det vi
frykter
skjer
går
det an
å mestre sorg
men
vi trenger
omsorg
som
et varmt teppe
rundt
skuldrene våre
mens vi fryser*

- Tove Houck

Sammendrag

Bakgrunn: I 2010 ble det registrert 28271 nye krefttilfeller i Norge. Stadig flere overlever kreft og i slutten av år 2010 var 207000 mennesker i live etter å ha fått minst en kreftdiagnose. Selv om det er en stor andel som overlever er det fortsatt mange som dør. Vi som sykepleiere har et ansvar når det gjelder å lindre smerte hos disse pasientene. Smerte er et vanlig symptom ved kreft og kanskje det som pasienten frykter mest. Rundt 70 – 90 % av alle pasienter som har kreft får smerter i sykdomsforløpet.

Livskvalitet er viktig å oppleve for alle mennesker, både friske og syke. Når en opplever en alvorlig sykdom og har fått bekreftelse på at den ikke kan helbredes, kan livskvaliteten bli truet. Sykepleier kan ved å fokusere på de områder som kan gi disse pasientene høyere livskvalitet, være med å bidra til et godt og verdig liv for disse menneskene. Dette kan gjøres gjennom å observere, kartlegge og kommunisere med både pasienten og pårørende. Et viktig spørsmål i denne sammenheng er «Alt tatt i betraktning hvordan har du det i dag»?

Problemstilling: Hvordan kan jeg som sykepleier bidra til at kreftpasienter i en palliativ fase opplever lindret smerte og høyest mulig grad av livskvalitet?

Metode: Benyttet metode er litteraturstudie hvor faglitteratur, forskningsartikler og teori er blitt brukt for å besvare min problemstilling.

Resultat: Som sykepleiere har vi ansvar for å lindre smerter. For å kunne gjøre dette på en best mulig og effektiv måte er det flere faktorer som må være tilstede. Vi må ha kunnskap, kompetanse og erfaring på dette området. I tillegg må vi ha kommunikative kunnskaper, medmenneskelige egenskaper og evnen til å vise omsorg.

Smerte forringer livskvaliteten betraktelig, og det er av stor betydning for helsepersonell å se omsorgen til disse pasientene, som en felles oppgave der de ulike profesjonene har sin rolle. Dette for å bidra til bedre livskvalitet hos pasientene.

Summary

Background: In 2010 it was recorded 28271 cases of cancer in Norway. More and more people survive cancer and by the end of 2010 was 207000 people alive after having received at least one cancer diagnose. Although there is a large percentage that survive there are still many who dies. We as nurses have a responsibility when it comes to relieving pain in these patients. Pain is a common symptom of cancer and perhaps the symptom the patients fear most. About 70- 90 % of all patients with cancer experience pain in the disease.

Quality of life is important to experience for all people, both healthy and sick. When you experience a serious illness and has received confirmation that it can not be cured, the quality of life will be threatened. Nurses can by focusing on those areas that can give these patients a higher quality of life, help contribute to a good and decent life for these people. This can be done through observing, identifying and communicating with the patient and relatives. An important question in this context is «All things considered, how are you today»?

Approach: How can I as a nurse contribute to cancer patients in a palliative care experience relief of pain and the highest possible level of quality of life?

Method: Useful method is literature study. Literature, research papers and theory has been used to answer my approach.

Results: As nurses, we are responsible for relieving pain. To do this in the best possible and efficient way, there are several factors that must be present. We must have the knowledge, expertise and experience in this area. In addition, we must have communication skills, human relations ability and the ability to care.

Pain impairs the quality of life considerably and it is of great importance for clinicians to see that the care of these patients is a common task in which the various professions have their role. This is to help improve the quality of life for these patients.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING.....	7
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	7
1.2	Presentasjon av problemstilling.....	7
1.3	Avgrensning og presisering.....	8
1.4	Oppgavens disposisjon.....	8
1.5	Teoretisk perspektiv.....	8
2.0	METODEDEL.....	10
2.1	Hva er metode.....	10
2.2	Valg av metode til oppgaven.....	11
2.3	Etikk.....	11
2.4	Litteratursøk og valgt litteratur.....	11
2.5	Kildekritikk.....	12
2.6	Presentasjon av forskningsartikler.....	12
3.0	TEORIDEL.....	16
3.1	Palliasjon versus livsforlengende behandling.....	16
3.2	Kreft.....	17
3.3	Smerte.....	18
3.3.1	Smertefysiologi.....	19
3.3.2	Kartlegging av smerte.....	19
3.3.3	Lindring av smerte.....	19
3.4	Kommunikasjon med pasienter i en palliativ fase.....	21
3.5	Livskvalitet.....	22
4.0	DRØFTINGSDEL.....	24
4.1	Sykepleierens rolle i lindring av smerte.....	24
4.2	Kommunikasjon med pasienter i en palliativ fase.....	27
4.3	Livskvalitet hos pasienter i en palliativ fase.....	29
4.4	Livsforlengende behandling.....	31

5.0	AVSLUTNING.....	33
	LITTERATURLISTE.....	35
	VEDLEGG.....	I

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2010 ble det registrert 28271 nye krefttilfeller i Norge. Av disse tilfellene utgjorde menn 53 % og kvinner 47 %. Fra forrige femårsperiode (2001- 2005) til siste periode (2006- 2010) har risikoen (insidensraten) for kreft økt med 7 % for menn og 3 % for kvinner. Stadig flere mennesker overlever kreft, og ved utgangen av 2010 var 207000 personer i live etter å ha fått minst en kreftdiagnose (Kreftregisteret, 2012). Selv om en stor andel av de som får diagnosen kreft overlever, er det fortsatt mange som dør. De fleste mennesker ønsker å leve, og vi som helsearbeidere har plikt til å redde liv, men det er ett unntak i denne sammenheng, nemlig de som er i en palliativ fase. Det er svært avgjørende å erkjenne det når en pasient går over fra å være levende til «døende». For å kunne forebygge mye unødvendig lidelse, er det avgjørende at helsepersonell sammen med både pasient og dens pårørende, er bevisste på situasjonen (Birkeland & Flovik, 2011).

Både i mitt arbeid som pleiemedarbeider ved et sykehjem, og i praksis ellers, har jeg opplevd at flere av mine pasienter som var i en terminal fase døde. Selv om jeg følte at disse pasientene ble ivaretatt på en god og omsorgsfull måte, er det likevel viktig å reflektere over disse situasjonene, og om noe kunne blitt gjort annerledes. Selv om disse pasientene var forskjellige og hadde ulike kreftdiagnoser, hadde de alle et fellestrekk, nemlig smertene som fulgte sykdommen. Å ha store smerter i den siste fasen av livet er ikke en ønskesituasjon og det er viktig å lindre disse smertene på en best mulig og verdig måte.

På bakgrunn av disse situasjonene ønsker jeg å øke min kunnskap og forståelse, når det gjelder smertelindring hos kreftpasienter i den palliative fasen. I tillegg vil jeg se hvordan jeg på en best mulig måte, kan legge til rette for at pasienter i denne fasen opplever høyest mulig grad av livskvalitet.

1.2 Oppgavens problemstilling

Min problemstilling er som følger: Hvordan kan jeg som sykepleier bidra til at kreftpasienter i en palliativ fase opplever lindret smerte og høyest mulig grad av livskvalitet?

1.3 Avgrensing og presisering

Når det gjelder palliativ pleie er dette stort i omfang og en slik pleie foregår både på sykehus, sykehjem og i pasientens hjem. Jeg har valgt å ta for meg hvordan en kan lindre smerte, samt være med å bidra til at pasienten opplever en høyest mulig grad av livskvalitet på sykehjem.

Grunnet oppgavens omfang velger jeg å rette mitt fokus på smertelindring og hvordan dette kan gjøres på en best mulig måte. I tillegg vil jeg ta for meg begrepet livskvalitet og hvordan en kan bidra til at pasienten opplever en høyest mulig grad av dette. Jeg velger ikke å gå inn på de ulike kreftsykdommene, og de forskjellige typer plager og lidelser pasienten kan ha i den palliative fasen.

1.4 Oppgavens disposisjon

Jeg har valgt å dele oppgaven inn i 5 hovedkapitler. Disse er innledning, metodedel, teoridel, drøftingsdel og avslutning.

I innledningen presenteres valg av tema og problemstilling samt avgrensing og presisering av problemstilling, oppgavens disposisjon samt teoretisk perspektiv. I metodedelen forklarer jeg generelt hva metode er, hvilken metode jeg har valgt til oppgaven, samt etikk og litteratursøk, valgt litteratur og kildekritikk. I teoridelen tar jeg for meg teori om palliasjon, kreft, smerte herunder smertefysiologi, kartlegging av smerte og lindring av smerte, kommunikasjon med pasienter i en palliativ fase, livskvalitet og livsforlengende behandling. Videre kommer jeg til å drøfte disse temaene i min drøftingsdel.

1.5 Teoretisk perspektiv

Sykepleieteoriene beskriver og identifiserer sentrale sykepleiefenomener som fører til at sykepleierens funksjonsområde blir mer tydelig. Disse teoriene gir begreper som beskriver sykepleievirkeligheten, og som gjør det enklere å tenke, vurdere og handle i kliniske situasjoner (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011).

Ifølge Siri Næss (2001) går livskvalitet ut på det enkelte individets opplevelser og de indre tilstandene. De ytre forhold kan ha innvirkning på livskvaliteten, men at hovedsynet går på individets egne tolkninger av de forskjellige situasjonene. Livskvalitet knyttes til verdier og positive og negative opplevelser, og ikke bare til fravær av negative opplevelser. Livskvalitet knyttes ikke til moral, heller til affektive og kognitive opplevelser. De fire variablene som påvirker livskvaliteten er aktivitet, grunnstemning, selvbilde og sosiale relasjoner. Mer om Siri Næss sin teori på side 22, 30 og 33.

2.0 METODEDEDEL

2.1 Hva er metode?

Metode er vårt redskap i møte med noe vi ønsker å undersøke. Den forteller oss noe om hvilken måte vi skal gå til verks for å enten fremskaffe eller etterprøve kunnskap, og hjelper oss ved innsamling av den informasjonen (dataen) vi behøver til vår undersøkelse. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte. To typer metoder som blir brukt er henholdsvis kvalitative metoder og kvantitative metoder (Dalland, 2012).

Med kvalitative metoder menes forskningsprosedyrer som gir beskrivende data som menneskets egne skrevne eller talte ord og observerbare atferd. Det unike med den kvalitative måten å arbeide på er at man ønsker å karakterisere noe (Olsson & Sørensen, 2003). De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012).

Den kvantitative forskningen tar i de fleste tilfeller utgangspunkt i en teori som bygger på tidligere forskningsresultater (litteraturstudier) og forskerens egne erfaringer innen området. De kvantitative metodene har den fordel at den gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2012). Kvantitativ forskning kan deles inn i forklarende prosjekter som studerer årsakssammenhenger, eller beskrivende (deskriptive) prosjekter som beskriver en bestemt populasjon på et bestemt angitt tidspunkt (Olsson & Sørensen, 2003).

Mixed- methods er en metode som kombinerer ulike former for datainnsamling, data og dataanalyser. Metoden brukes mye innenfor studier av tjenesteyting og organisering. Noen mix- methods studier kombinerer studiedesign (f. eks kan forskerne innarbeide kvalitative og kvantitative prosessevalueringer sammen med kvantitativ evalueringdesign for å øke forståelsen av faktorer som påvirker et fenomen). Noen mix- methods studier bruker ett enkelt overgripende design, men bruker mix- methods for datainnsamling (f. eks spørreskjemaundersøkelser, intervjuer, observasjoner og dokumentanalyser).

2.2 Valg av metode til oppgaven

I denne oppgaven benytter jeg meg av litteraturstudie som metode, inspirert av systematisk litteraturstudie. En litteraturstudie skal bestå av bakgrunn, formål, innsamlingsmetode, spørsmålsstillinger, osv. Det er selve litteraturen som er informasjonskilden (Olsson & Sørensen, 2003). Grunnen til at jeg mener at denne litteraturstudien er inspirert av systematisk litteraturstudie er at jeg har en formulert problemstilling hvor jeg forsøker å svare på i min oppgave ved hjelp av ulike litteratur. Denne litteraturen er både pensumlitteratur og annen litteratur, i tillegg til forskningartikler, andre artikler og ulike nettkilder.

2.3 Etikk

Etikk er teori om moral, og har med holdninger og verdier å gjøre (Brinchmann, 2008). Den skal kunne gi oss veiledning og grunnlag for vurdering før vi handler, når vi er stilt overfor vanskelige avgjørelser i livet (Dalland, 2012).

Forskningsetikk er et område av etikken som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning å gjøre. Den handler om å ivareta personvernet, og å sikre troverdigheten av de ulike forskningsresultatene. En bør allerede i planleggingsfasen ved valg av tema eller en problemstilling, stille seg spørsmålet om hvem som vil ha nytte av den kunnskapen en forsøker å fremskaffe (Dalland, 2012).

2.4 Litteratursøk og valgt litteratur

Litteraturen som jeg har benyttet i min oppgave har jeg funnet på godkjente søkemotorer på HSH sitt nettbibliotek. Jeg har også søkt hjemmefra via HSH sitt biblioteks sin søkemotor. Forskningsartiklene jeg har valgt å bruke har jeg funnet i databasene SweMed+ og Cinahl. Søkeordene jeg brukte er som følger; «cancer», «terminal care», «nurse- pasient», «pain», «suffering» og «quality of life». Disse søkeordene benyttet jeg både hver for seg, og i kombinasjon med hverandre. Dette for å finne frem til de forskningsartiklene som var mest relevante for valgt tema og problemstilling.

Ved søk i Cinahl startet jeg med å bruke søkeordet «cancer» som resulterte i 113.430 treff. Når jeg kombinerte «cancer» med «palliative care» resulterte dette i 19.953 treff, noe som også var for mange treff. Deretter kombinerte jeg «cancer», «palliative care» og «nurse-patient», og dette resulterte i 100 treff. Dette var et antall treff som var overkommelig å komme gjennom. Ved søk i SveMed+ startet jeg med å bruke søkeordet «palliativ» som resulterte i 792 treff. Når jeg i tillegg valgte ut norske artikler endte dette søket på 179 treff. Dette antallet gjorde det overkommelig for meg å komme gjennom. Ved søk i sykepleien.no benyttet jeg meg av søkeordet «palliativ», noe som resulterte i 53 artikler.

2.5 Kildekritikk

Ved kildekritikk finnes det to sider. Den første handler om assistanse til å finne frem til den litteraturen som kan belyse den utvalgte problemstillingen på en best mulig måte. Den andre handler om å redegjøre for den anvendte litteraturen i oppgaven. Kildekritikken skal vise at en er i stand til å forholde seg kritisk til utvalgt kildemateriale, med det som et mål å vise leseren hvilken litteratur en har hatt til rådighet i arbeidet med oppgaven, og hvilke kriterier en har benyttet ved utvelgelsen (Dalland, 2012).

Artiklene som er blitt benyttet er sjekket for metode, resultat, diskusjon og referanseliste. Valgte studier har funn som er relevante for min problemstilling og kan overføres til praksis. I mitt arbeid ved å finne frem til de kilder som er tilstrekkelige til å besvare min problemstilling, har jeg sett på relevansen, gyldigheten og holdbarheten, på den skriftlige informasjonen jeg har funnet.

2.6 Presentasjon av forskningsartikler

Her presenterer jeg forskningsartiklene jeg har funnet og benyttet meg av i mitt arbeid med oppgaven. Presentasjonen er kortfattet, og der jeg tar for meg de viktigste elementene i forskningen samt grunnen til at jeg nettopp har valgt disse artiklene. I drøftingsdelen vil disse artiklene være noe av grunnlaget for min drøfting opp mot teorien og andre artikler.

«Hva er en god død i sykehjem»?

(Gjerberg & Bjørndal, 2007)

Denne studien har som hensikt å finne ut hva som kan betegnes som «en god død» og hvilke forutsetninger som må ligge til grunn. Alle informantene fremhevet god smertelindring som viktig, for at den siste fasen skulle bli så god som mulig. Andre temaer som kom frem var blant annet forholdet til pårørende, livsforlengende behandling og trygghet.

Ettersom min oppgave omhandler pasienter som får palliativ behandling føler jeg at denne studien er relevant. Når en gir behandling, omsorg og pleie til denne pasientgruppen, er det avgjørende å vite hvilke forutsetninger som må være tilstede for å oppnå god livsavslutning. I tillegg tar den for seg viktigheten av smertelindring til disse pasientene.

«Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting»

(Horton, 2002)

Denne studien undersøkte forskjeller i vurdering av livskvalitet og symptomer mellom pasientgrupper med fremskreden kreft som bor hjemme, og deres palliative sykepleiere. Det var enighet og sammenheng mellom pasientene og sykepleierne i vurderingen av smerte og symptomkontroll, men det kom frem viktige forskjeller innen andre utforskede områder. Disse områdene omhandlet nivå av angst hos både pasienter og pårørende, personlige tanker og følelser, praktiske forhold og mottatte opplysninger.

Studien viser viktigheten av å evaluere behovene, brydde følelser og bekymringer til hjemmeboende pasienter med fremskreden kreft, og den fremhever både betydningen og nødvendigheten av pasienters bidrag til en slik vurdering.

Ettersom jeg tar for meg begrepet livskvalitet i min problemstilling, og hvordan pasienter i en palliativ fase kan oppleve en høyest mulig grad av denne, føler jeg denne studien har en relevans for min oppgave. Hvordan jeg som sykepleier kan bidra til at pasientene opplever lindret smerte, er også et tema jeg skal finne svar på. Ettersom denne studien undersøkte

vurdering av livskvalitet og symptomer hos pasienter med fremskreden kreft, føler jeg at den er viktig for min oppgaveskriving.

«Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)»

(Myhra & Grov, 2010)

Denne studien av Myhra og Grov (2010) har som hensikt å kartlegge bruken av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) blant sykepleiere som arbeider med pasienter i palliativ fase ved sykehjem. Bakgrunnen for denne kartleggingen var nasjonale føringer som har beskrevet behov for økt fokus på symptomlindring hos pasienter i den palliative fase.

Resultatene fra studien viste at sykepleierenes bruk av ESAS hadde hovedsaklig likheter. De forskjellene som kom frem var plan for bruk av dette kartleggingsverktøyet, hvor palliative enheter i en større grad har skriftlige rutiner for bruk av ESAS, de ansatte har fått opplæring for bruk av ESAS, og de ansatte bruker ESAS i en større grad. ESAS ble ikke i en like stor grad benyttet ved de avdelingene med senger forbeholdt pasienter i en palliativ fase. I tillegg rapporterte sykepleierne her at deres pasienter var for dårlige til å kunne bruke ESAS systematisk.

Det kan ofte være vanskelig å vite om pasienter i en palliativ fase har smerter, hvor sterke smertene er og i hvilken grad smertelindringen har effekt. Av den grunn synes jeg denne artikkelen er relevant for min oppgave.

«Er sykehjemmet et verdig sted å dø?»

(Steindal & Sørbye, 2010)

Denne studien av Steindal og Sørbye (2010) har som hensikt å belyse overflytting fra sykehjem til sykehus i den siste fasen av livet, og drøfte de faktorer som kan bidra til at de pårørende opplever at deres nærmeste får en verdig død ved sykehjem.

Resultatet fra denne studien viste at det var tre hovedtema som gikk igjen hos de pårørendes, og deres vurderinger av sine nære siste levedager. Disse temaene var som følger;

forventninger og tillit hos personalet, pårørende som den gamles advokat og sykehuset som symbol på verdig død. I tillegg til dette så de pårørende behov for økt kompetanse og kunnskaper når det gjelder palliativ behandling, og tilstrekkelige norskkunnskaper.

Grunnen til at jeg har valgt denne studien er at de pårørende er en svært viktig ressurs for pasientene, og da særlig for de i en palliativ fase. Av den grunn er det viktig å bemerke seg hvilke faktorer de føler må være til stede for at deres nærmeste skal få en verdig død.

3.0 TEORIDEL

Min teoridel er delt inn i fem hoveddeler og disse er som følger;

- ♣ Palliasjon versus livsforlengende behandling
- ♣ Kreft
- ♣ Smerte
- ♣ Kommunikasjon med pasienter i palliativ fase
- ♣ Livskvalitet

I tillegg så har jeg i kapittelet som omhandler smerte satt inn tre underkapitler, for å systematisere det slik at denne delen blir enda mer oversiktlig.

3.1 Palliasjon versus livsforlengende behandling

Når livreddende behandling ikke fortsatt er mulig, skifter målet med behandlingen fra kurativ eller livsforlengende behandling, til palliasjon (Klepstad og Petersson, 2008). Da går pasienten fra en fase der målet var å kurere (kurativ fase) og over til en fase der målet er å lindre (palliativ fase) (Lorentsen og Grov, 2010).

European Association for Palliative Care (EPAC) og World Health Organization (WHO) sin definisjon på palliasjon er som følger; «aktiv pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer» (Lorentsen & Grov, 2010, side 425). Målet med denne behandlingen, omsorgen og pleien er best mulig livskvalitet for både pasienten og de pårørende. Med palliativ behandling ser en på døden som en del av livet, og behandlingen skal verken fremskynde døden eller forlenge dødsprosessen (Lorentsen & Grov, 2010).

Flere typer behandling og omsorg kan ha den hensikt å lindre, og av den grunn kan begrepsbruken av lindrende og palliativ fase virke forvirrende. Likevel blir palliativ fase betegnet som lindrende fase, fordi i ordets betydning handler palliasjon om å legge en kappe

over pasienten som trenger det. Denne kappen skal beskytte og lindre de plager og symptomer som oppstår grunnet den uhelbredelige sykdommen (Lorentsen og Grov, 2010).

Mange praktiske utfordringer knyttes til behandling, pleie og omsorg av pasienter med kort forventet levetid. Hvor hovedfokus bør være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig både for pasient og pårørende. Et godt klinisk tilbud krever samarbeid på flere nivåer; mellom helsepersonell innen samme og forskjellig profesjon, mellom ulike avdelinger og innen den samme avdeling, og mellom nivåer i helsevesenet (Kaasa, 2008). For sykepleiere som arbeider innen lindrende behandling er det av stor betydning at de føler seg trygge, og klarer å formidle trygghet til både pasient og pårørende. Stadig nye ansikter skaper utrygghet og av den grunn er det nødvendig med kontinuitet i pleien slik at både pasient, pårørende og lege kan forholde seg til få sykepleiere (Hjort, 2008).

For å oppnå best mulig palliativ behandling, må nødvendige tiltak planlegges og iverksettes på et riktig tidspunkt i et sykdomsforløp. Hva som er riktig tidspunkt, avhenger av mange faktorer som pasientens alder, sykdommens utbredelse og naturlige forløp, i tillegg til pasientens og familiens ønsker (Kaasa, 2008).

3.2 Kreft

I en ferdig utvokst kropp har de fleste organene og vevene omtrent den samme størrelsen hele tiden, som betyr at ved celledød erstattes disse med nye celler ved celledeling. Hvis det blir en forstyrrelse i vekstreguleringen, på grunn av at en celletype begynner å dele seg raskere enn de gamle cellene av samme type, dannes det en celleklump etterhvert som tiden går. Det har oppstått en svulst (tumor). Denne svulsten er godartet hvis den vokser uten å trenge inn i vevet rundt, mens den er ondartet hvis den vokser inn i det omkringliggende vevet eller hvis den sprer seg til andre organer i kroppen. Den sistnevnte typen svulst kalles cancer eller kreftsvulst (Sand, Sjaastad, Haug og Bjålie, 2006).

Kreft rammer alle aldersgrupper, men det er først og fremst de eldre som får kreft. Noen risikofaktorer for kreft er alder, alkohol, hormoner, infeksjoner, kosthold og røyking, i tillegg til genetiske forhold. Fordelingen av antall krefttilfeller er ganske lik mellom kvinner og

menn, men kreftformene varierer. Den hyppigste kreftformen blant kvinner er brystkreft, mens prostatakreft er den hyppigste kreftformen blant menn (Schjølberg, 2008).

3.3 Smerte

Smerte er er subjektiv, ubehagelig, sensorisk og emosjonell opplevelse som opptrer i forbindelse med veveskade eller truende vevskade. Opplevelse og tolking av smerte er i stor grad betinget av tidligere erfaring og den psykiske tilstanden en er i når smertene oppleves. Angst og depresjon forsterker opplevelsen av smerte (Simonsen, Aarbakke og Lysaa, 2012).

Smerte er et vanlig symptom ved kreft, og kanskje det som pasienten frykter mest. Rundt 70 til 90 % av alle pasienter som har kreft får smerter i sykdomsforløpet. Årsakene til kreftsmarter er sammensatte, og noen ganger vanskelige å identifisere. Pasienten kan ha flere typer smerte samtidig, som krever ulik tilnærming (Sæteren, 2010).

Kreftsmarter klassifiseres som enten akutte eller kroniske. Det vil ofte komme akutte, høyintense smerteperioder, i tillegg til en mer jevn vedvarende smerte, i en kronisk smertesituasjon. Ved kreftutløste smerter er slike gjennombruddsmerter allmenne og er viktige for behandlingsopplegget (Bjørge, 2010). I rundt 70 % av tilfellene er kreftutløste smerter direkte forårsaket av grunnsykdommen, mens i de resterende tilfellene skyldes smertene sekundære følgetilstander fra muskulatur, støtteapparat, skader etter behandling med mer (Schjølberg, 2008).

De fleste pasienter som lider av en kreftsykdom som ikke lar seg kurere, behøver smertebehandling i løpet av sykdomsperioden. Smerte forringer livskvaliteten betraktelig hos disse pasientene, og er den kreftrelaterte plagen som pasientene frykter mest. Det understrekes behov for mer kunnskap om muligheter for sykdomsforebygging og symptomlindring i den palliative kreftbehandlingen i flere nasjonale utredninger. God kvalitet av lindrende smertebehandling ved kreft avhenger av kunnskap, kompetanse og hvordan behandlingstilbudet er organisert (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2005).

3.3.1 Smertefysiologi

Sensoriske nervefibrer er spesialiserte. Noen av disse leder berøring, andre temperatur og andre trykk. Noen nerver registrerer ulik smertekvalitet. Sensoriske nerver som hovedsakelig leder berøring, temperatur og trykk er forholdsvis tykke og omringet av et isolerende fettlag (myelinlag). Dette fettlaget (myelinlag) gir rask impulshastighet gjennom nervefibrene. Smerteimpulser ledes fra perifere steder i og på kroppen, og via spesielle hjernebanen videre til hjernen. Underveis blir de påvirket av transmitterstoffer. Smerter blir tolket og bearbeidet i hjernen (Berntzen, Danielsen & Almås, 2010).

3.3.2 Kartlegging av smerte

For å kunne gi pasienten en tilfredsstillende smertelindring er det avgjørende å kartlegge og vurdere smerten. Informasjon om smertens intensitet, kvalitet, lokalisasjon, variasjon, varighet og hva denne smerten fører til av nedsatt funksjon er viktig å kartlegge. Kartlegging og vurdering av smerter er en viktig sykepleieroppgave (Almås, Stubberud og Grønseth, 2010). I tillegg bidrar kartlegging av smerte til å bevisstgjøre pasienten, og på den måten kan han/ hun, komme frem til hvilke forhold som lindrer og forsterker smertene (Berntzen, Danielsen og Almås, 2010). I den palliative fasen er kartlegging av pasientens plager, samt evaluering av effekten av eventuell behandling en betydningsfull del av omsorgen. Noen ganger kan en klare seg med observasjoner og enkle spørsmål, men det er enighet om at den beste hjelpen i dette arbeidet er Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Hjort, 2008). Denne kartleggingen skal være et godt hjelpemiddel i kartleggingen av smerte, og skal kunne gi en indikasjon på om behandlingen hjelper eller ikke (Trier, 2008).

3.3.3 Lindring av smerte

Forutsetning for all smertelindring er at smerte er subjektiv og oppleves av pasienten selv. I tillegg til det å ha fysiske årsaker kan smerte bunne i psykiske, sosiale og åndelige forhold (Sæteren, 2010). Når det gjelder behandlingen av pasienter med smerter vil sykepleierens rolle vanligvis være som følger; å iverksette tiltak med og for pasienten, å påvise behov for

endring i tiltak eller eventuelt ytterligere tiltak, og å vurdere virkningen på pasienten. Det er ofte sykepleieren som gir pasientene den beste smertekontrollen (McCaffery & Beebe, 2001).

Møtet mellom pasient og sykepleier er gjennom hele forløpet av sentral betydning for behandlingsresultatet (Rustøen, 2007). Opplever pasienten respekt, tillit og trygghet, vil det forsterke effekten av den smertelindringen som gis (Berntzen et al, 2010).

Grunnleggende smertebehandling består av opioder, NSAID`s og/eller paracetamol. Øvrige medikamenter som adjuvante analgetika, bisfosfonater, cytostatika og hormoner blir som oftest gitt i tillegg til konvensjonelle medikamenter. Palliativ strålebehandling, ekstern strålebehandling og radiofarmaka blir som oftest gitt parallelt med den medikamentelle behandlingen, og da særlig til de pasienter som har kreft med spredning til skjelettet (metastaser). I tilfeller der de konvensjonelle analgetika og/eller annen behandling ikke gir en smertelindring i en tilfredsstillende grad, kan invasive metoder være et alternativ. (Kongsgaard, Kaasa, Dale, Ottesen, Nordøy, Hessling, Hofacker, Bruland & Lyngstadaas, 2005).

Ottesen (2005) har utarbeidet en smertetrapp bestående av 5 trappetrinn, som et visuelt bilde på hvordan en kan legge opp smertebehandlingen. På trinn 1 i smertetrappen skal en bruke ikke- opioide medikamenter som paracetamol og NSAID- preperater. På trinn 2 skal en bruke preperater som kodein og tramadol, men da i kombinasjon med ikke- opioide medikamenter. På trinn 3 skal en bruke sterke- opioder som administreres som smertepaster eller tabletter (eks, morfin, oksykodon). Når pasienten ikke lenger kan svelge ned tabletter blir trinn 4 aktuelt, der det befinner seg sterke opioder administrert via en smertepumpe enten subkutant eller intravenøst. På trinn 5 skal en bruke sterke opioide ofte i kombinasjon med lokalbedøvende midler, som gis enten epiduralt eller spinalt (Trier, 2008).

Medikamentell lindring av smerte vil derfor ofte være påvirket av smerteintensiteten og styrken på det aktuelle medikamentet. I tillegg vil man kunne bruke adjuvante analgetika (koanalgetika), som er medikamenter som har vist seg å ha en smertelindrende effekt selv om de er registrert for andre indikasjoner (Kongsgaard et al, 2005).

Ikke- medikamentelle smertemetoder som musikk, terapeutisk berøring og andre avledningsmetoder kan også være nyttige for pasienten. Tilfredsstillende smertelindring

forutsetter et godt tverrfaglig samarbeid mellom lege, sykepleier, psykolog, prest og sosionom slik at pasienten kan få en helhetlig behandling av sin smerte (Sæteren, 2010).

Ved å benytte ikke- invaderende metoder i kombinasjon med medikamentell smertelindring, vil en kunne oppnå symptomlindring også av andre symptomer som fysisk spenning, kvalme, brekninger, engstelse og uro. Målet med å bruke slike metoder er å hjelpe pasienten å slappe av, og å avlede oppmerksomheten fra plagsomme symptomer. En flytter da oppmerksomheten fra noe som er smertefullt til noe som føles godt og behagelig. Disse metodene kan være avledning, avslapning, hudstimulering og visualisering. Effekten av slike metoder er hovedsakelig et resultat av ytre stimuli, som fører til at pasienten emosjonelt, fysiologisk og kognitivt mobiliseres til å kjempe smertene sine (Anvik, 1996).

3.4 Kommunikasjon med pasienter i palliativ fase

Profesjonell kommunikasjon er kommunikasjon som hører til vårt yrke, og er ikke helt den samme som den kommunikasjonen vi benytter oss av i dagliglivet. I vårt yrke som sykepleiere kommuniserer vi ikke som privatpersoner, men som fagpersoner. Vi kommuniserer med pasienter som trenger og søker vår hjelp, og der vi skal ivareta de på en god måte og møte de med en faglig kompetanse (Eide og Eide, 2004).

Når det gjelder palliativ behandling og pleie er best mulig livskvalitet for pasienten den overordnede målsettingen. Ettersom livskvalitet er subjektiv og kun kan kartlegges ved å samtale med pasienten, blir gode ferdigheter i kommunikasjon spesielt betydningsfulle i møtet med pasienter i en palliativ fase av en kreftsykdom. Disse pasientene har det til felles at de har en kort forventet levetid, med ulike sykdomsforløp, varierte symptombilder, ulik kulturell bakgrunn, varierende utdanningsnivå og sosial bakgrunn og ulike personligheter (Helsedirektoratet, 2012).

God kommunikasjon og samhandling med kreftpasienter og deres pårørende er en grunnleggende faktor for utøvelsen av god sykepleie. Kommunikasjon er et godt og viktig verktøy ved overføring av informasjon. Men den er først og fremst et middel til å bli kjent med pasienten, forstå og møte dens behov, og til å hjelpe vedkommende til å mestre sykdom,

lidelse og ensomhet. Når sykepleiere skal samhandle med kreftpasienter og deres pårørende er det svært betydningsfullt at de har gode kommunikative ferdigheter (Reitan, 2010).

3.5 Livskvalitet

Ifølge Næss (2001) knyttes livskvalitet til enkeltmenneskers indre opplevelser og betegnes som psykisk velvære. Livskvalitet forstått som psykisk velvære omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen. Også når det gjelder alvorlig syke og døende, vil dette begrepet være av relevans. Næss (2001) sier at livskvalitet knyttes til enkeltpersoner og ikke til samfunnet ellers. I tillegg til individers indre opplevelser, nærvær av positive og fravær av negative opplevelser, samt knyttes det til individers positive og negative opplevelser av affektiv og kognitiv art.

For å få fram pasientenes egenrapporterte og subjektive opplevelse av sin egen situasjon, har livskvalitetsmålinger vist seg å være en god måte å få fram dette på. Det er ikke sikkert at de medisinske effektene av behandlingen samsvarer med pasientens egenrapporterte livskvalitet. Det er også vist at pasienter kan oppleve påkjenninger ved ulike bivirkninger av behandling og symptomer på ulik måte, og de kan også anse sin situasjon ganske avvikende fra det som helsepersonell eller pårørende gjør. Pasientens selvrapporteringer kan bidra til å bedre kommunikasjonen med pasienten, og pasientens medbestemmelse i avgjørelser som omhandler behandlingen. Livskvalitetsdata, i tillegg til øvrig data som rapporteres fra pasienten selv, kan være med å bidra til at vi som helsepersonell sammen med pasienten kan vurdere den behandlingen som er nødvendig. I tillegg til å vurdere hvordan vi best mulig kan hjelpe pasienten til å oppnå en god livskvalitet gjennom alvorlig sykdom (Ribu, 2010).

Hovedprinsippene i tilnærmingen til pasienter med kronisk sykdom at det alltid handler om at han eller hun skal få bedret livskvalitet på kortere eller lengre sikt. Hvis det er få eller ingen muligheter til å lege det syke hos mennesket en skal hjelpe, må en kartlegge hva pasienten har eller enkelt kan få av ressurser som kan anvendes til å bedre livskvaliteten. Deretter bør pasienten bli mer bevisst på hvilke behov han/ hun har, og hva han/ hun kan gjøre for å ivareta disse behovene, selv om visse måter til å tilfredsstille dem på er blokkert. Her er det betydningsfullt å se på ressurser og verdier, og dette kan være et hjelpemiddel for å belyse muligheter og eventuelt ny tankegang i en vanskelig situasjon (Rustøen, 2004). I det praktiske

arbeidet med pasienter må pasientenes egen opplevelse av sin situasjon kartlegges, for å sikre livskvalitetsbegrepets subjektive natur. Livskvalitet kan fremmes gjennom å behandle sykdom, symptomer og bivirkninger, samt til å fremme kommunikasjon og hjelpe pasienten til å endre sine holdninger både til seg selv og sin egen sykdom kan (Rustøen, 2004).

4.0 DRØFTINGSDEL

Min drøftingsdel blir inndelt i fire hoveddeler. Dette for å avgrense denne delen og gjøre den mer strukturert og oversiktlig. Disse hoveddelene er som følger;

- ▲ Sykepleierens rolle i lindring av smerte
- ▲ Kommunikasjon med pasienter i en palliativ fase
- ▲ Livskvalitet hos pasienter i en palliativ fase
- ▲ Livsforlengende behandling

Ettersom jeg i min problemstilling tar for meg smertelindring og begrepet livskvalitet er det disse to hoveddelene som blir størst i min drøfting.

Sykepleierens rolle i lindring av smerte

Selv om det er legen som har ansvaret i ordineringen av medikamentelle smertelindrende medikamenter, har vi som sykepleiere en viktig rolle i denne behandlingen. Det er vi som har ansvar når det gjelder å oppdage pasientens smerte, videreformidle informasjon om dette til både pasienten selv og til legen, samt å iverksette aktuell nødvendig behandling. Valberg, Bjordal og Rustøen (2010) sier at smerter er et av de symptomene ved kreftsykdommen som pasientene frykter mest. Denne påstanden støttes opp av Sæteren (2010). Videre kommer det frem at forekomsten av smerter hos kreftpasienter er høy, og at opptil 60- 80 % av de med utbredt kreftsykdom rapporterer å ha smerter.

Som profesjonelle sykepleiere skal all omsorg utføres med høy kvalitet og kunnskap. Hvordan gir vi da smertelindring av høy kvalitet? Ifølge Kongsgaard et al (2005) avhenger god kvalitet av lindrende smertebehandling ved kreft av kompetanse, kunnskap og organiseringen av behandlingstilbudet. Det er mye som tilsier at kvaliteten på den lindrende smertebehandlingen som gis til pasienter i Norge har et forbedringspotensiale.

I studien av Steindal og Sørbye (2010) kommer det frem at de pårørende ser behov for mer personell med fagutdanning ved sykehjem, og høyere kompetanse innen palliasjon hos både sykepleiere og leger. Kunnskap innen symptomlindring og god kommunikasjon mellom de pårørende og personalet, er betydningsfullt for at de pårørende skal kunne oppleve at deres nære får en verdig død på sykehjem. Dette støttes opp i studien av Bjørndal (2007) der 14 personer med ulik fagbakgrunn innen helse og omsorg ble intervjuet. Her kommer det frem at god kompetanse hos personalet er en grunnleggende forutsetning for en verdig død, og fravær av kunnskap og kompetanse kan være et hinder for dette. De trakk også frem personalets respekt for både pasient og pårørende som en faktor som måtte være tilstede for å gjøre den siste fasen så god som mulig. Utifra disse studiene er det tydelig enighet om at sykepleiere må ha kunnskap, kompetanse, god kommunikasjonsevne, og vise respekt for å kunne gi en god smertelindring. Men kan en lindre smerte hvis kun disse faktorene er til stede, eller er det andre faktorer som må til?

I en finsk studie kom det fram at pasienter som led av smerter hadde behov for å bli møtt av sykepleier. De ønsket at sykepleierne skulle være nær dem, og snakke med dem når de hadde smerter og var engstelige. Flere av pasientene mente at en slik nærhet kanskje kunne redusere behovet for smertestillende medikamenter (siteret i Rustøen, 2007, s 134).

Gjensidig tillit mellom pasient og helsepersonell en forutsetning for god smertelindring. Dette innebærer at både lege og sykepleier har tillit til pasientens opplevelse av smerte, og at pasienten stoler på at han har fått den hjelpen han behøver (Berntzen et al, 2010). I studien av Slade mfl. (2009) kommer det frem at det er lege og sykepleier som legger premissene for samarbeid med pasienten, og det er de som har ansvaret for at det skapes et tillitsforhold. Her må pasientens egne erfaringer og meninger om hva som eventuelt kan hjelpe tas hensyn til og etterprøves. Pasienten selv kjenner best sin egen smerte, og han må kunne delta i både vurdering og planlegging om hvilke smertelindringsmetoder som bør velges. Dette kan være med på å bidra til at pasienten føler en viss kontroll over situasjonen. Eide og Eide (2010) sier at alvorlig sykdom bidrar til at personen som rammes ikke lenger føler at verden er forutsigbar, og det kan føles som han/ hun kan påvirke situasjonen minimalt. I reaksjonsfasen, når alt føles kaotisk og overveldende, er det å gjenopprette opplevelsen av forutsigbarhet, og evnen til å påvirke sin situasjon det sentrale målet for mestring. Her ser vi at pasientens brukermedvirkning er viktig for å få til god smertelindring, og at pasientens behov og

ressurser må tas hensyn til. Brukermedvirkning er en rettighet som er nedfelt i lovverket, og god kvalitet på helsetjenesten forutsetter at pasientens erfaringer og synspunkter blir ivarettatt og tatt hensyn til (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2008).

Det er viktig å vite og finne ut av pasienten sin smerte. Er det noen faktorer som forsterker eller hemmer denne smerten? Ifølge Madsen (2000) er det viktig å tenke på at smerter også kan skyldes psykologiske og åndelige prosesser som ikke kan lindres med smertestillende medikamenter, men heller i form av samtale og kanskje en hånd å holde i. For noen pasienter kan smerten bli lettere å bære, eller kanskje forsvinne ved å dele den med andre personer. Vi som sykepleiere har ansvar for å lindre lidelse hos pasienten på en best mulig måte, men jeg har selv erfart pasienter i en palliativ fase med sterke smerter. Det er svært viktig å kartlegge, observere og snakke med pasienten for å kunne lindre smerten. Vi sykepleiere har mer tid med pasienten enn for eksempel legen, og vi har derfor en unik mulighet til å kunne bidra til god og effektiv smertelindring. I samarbeid og samråd med legen kan vi vurdere om smertelindringen er optimal, eller om det bør iverksettes andre tiltak for å lette pasientens hverdag.

Sykepleiere bruker forskjellige kartleggingsverktøy med ulik hensyn. Sykepleiere er generelt for dårlige til å ta i bruk systematiske hjelpemidler som vurderingsskjemaer eller skalaer, og forstå betydningen av disse (Berntzen et al, 2010). I studien av Myhra og Grov (2010) kommer det frem at sykepleiere ved palliative enheter på sykehjem, bruker ESAS i større grad, sammenlignet med sykepleiere ved avdelinger med senger forbeholdt pasienter i palliativ fase. Sykepleierne ved de palliative enhetene anvendte i større grad ESAS også på svært dårlige pasienter. Grunnen til dette kan være at de har utviklet tilnæringsmåter og metoder som ivaretar pasientene ved utfylling av slike skjema. ESAS står beskrevet i Standard for palliasjon, i tillegg til smertekart og MMS (Mini Mental Status). Courtenay og Carey (2008) påpeker viktigheten av at sykepleiere spesialiserer seg og forsker på smerte. Dette for å kunne utvikle behandlingsprotokoller og metoder som kan bidra til bedre forståelse av pasientens opplevelse, og dermed smertebehandlingen (sitert i Berntzen et al, 2010, s 357).

Sykepleiere sin fagkunnskap, erfaring og evner til å kommunisere viser seg å være av stor betydning for den smertelindringen som pasienten får. I studien av Gjerberg og Bjørndal (2007) kommer det frem at ikke bare smertelindring, men det å lindre symptomer i hele sin bredde ble ansett som viktig. De forutsetningene som måtte ligge til grunn for god

symptombehandling var personalets evne til systematisk observasjon, der endringer i symptombildet registreres og dokumenteres, i tillegg til kompetanse både hos den enkelte pleier og på systemnivå (retningslinjer og rutiner for oppfølging som er lett tilgjengelig for personalet). God smertelindring ble fremhevet som svært viktig for at dødsfasen skulle bli så god som mulig. Ifølge Sæteren (2010) er det viktig å foreta smerteanalyse og kontrollere smerteutviklingen hos pasienten regelmessig. Et smertekart kan være et godt hjelpemiddel til å lokalisere smerten, kartlegge smertens intensitet, kvalitet og varighet. Ut i fra denne kartleggingen kan legen forordne et smerteregime.

Sykepleierens kommunikasjonsevne er helt essensiell for å få fram de bakenforliggende årsakene til pasientens smerte, og for å kunne anbefale tiltak som er relevante. Ifølge Eide og Eide (2010) kan god kommunikasjon hjelpe pasienten til å bearbeide reaksjoner, og på en bedre måte mestre sykdom. Det er også betydningsfullt at pasienten får god informasjon om både sykdommen og behandlingen. Dette kan bidra til at pasienten forstår sin situasjon på en bedre måte, i tillegg til å skape mening og forutsigbarhet. Personer i krise har behov for noen å dele tanker og følelser med, medmenneskelig kontakt og støtte. Selv om sykepleiernes kunnskaper kan gi pasienten god smertelindring, betyr det da at de pasientene som får sykepleie av kompetente sykepleiere får god smertelindring? Det er fortsatt kreftpasienter som ikke får god nok smertelindring, til tross for økte kunnskaper om hvordan smerten hos disse pasientene kan lindres. Kompetansen hos helsepersonell varierer på alle nivåer innen helsetjenesten, og grunnen til dette kan være at behandling av kreftrelaterte smerter er erfaringsbasert og derfor i konstant endring. Det er mye som tyder på at behandlingsnivåene svikter, og at helsetjenesten ikke er organisert på en god nok måte (Kongsgaard et al, 2005).

Kommunikasjon med pasienter i en palliativ fase

Vi som sykepleiere må evne å kommunisere og samhandle med både pasienter og pårørende på en god måte. God kommunikasjon og samhandling er en grunnleggende faktor for å kunne utøve god sykepleie. I studien av Steindal og Sørbye (2010) kom det frem at de pårørende så utfordringer i forhold til kommunikasjon mellom deres nære og pleiepersonalet. De hadde forventninger om at personalet hadde norskkunnskaper i en tilstrekkelig grad, og de trakk også frem flere tilfeller som viste at dette ikke var tilfellet.

Er det tilstrekkelig at sykepleierne snakker godt nok norsk eller er det andre faktorer som spiller inn i denne sammenheng? I studien av Slade (2009) følte pasientene at de ikke ble lyttet til av pleiepersonalet. Det ble påpekt at de kjente sin kropp og smerte best, og de fremhevet at de ønsket å være mer aktive i avgjørelser angående smertelindringen. Ifølge Reitan (2010) er det nødvendig å utvikle relasjonskompetanse for å bli bedre kjent med pasienten. Pasientens identitet og forståelse rundt sin egen situasjon kommer frem gjennom samtalen, og i tillegg må en ha faktakunnskaper om selve sykdommen, og teorikunnskaper om kommunikative ferdigheter. Det er viktig å påpeke at selv om en har teoretisk kunnskap om kommunikasjon, er det ikke før denne kunnskapen utprøves i møtet med pasienten at den blir levende. Helsepersonellet som ble intervjuet i studien til Gjerberg og Bjørndal (2007) sa at mange opplevde det som utfordrende å gå i samtaler med pasienten når døden nærmet seg. Dette var en krevende balansegang, hvor en på den ene siden skulle følge opp pasientens tanker som omhandlet døden, og på den andre siden måtte være bevisst på pasientens grenser om hva han/ hun ønsket å prate om. Det var også flere som trakk frem at spesielt de yngre uerfarne pleierne gruet seg til slike situasjoner, dersom de ikke fikk den veiledningen og støtten de behøvde. Madsen (2000) sier at kommunikasjon med mennesker i en palliativ fase krever mot. Det er ikke noe som læres en gang for alle, fordi både pasientene og situasjonene er ulike. Kommunikasjonen læres i fellesskap med hver enkelt pasient. Noen ganger kan samtale gå veldig bra, mens andre ganger går det ikke så bra. Det kan være nyttig å drøfte og reflektere sammen med kollegar om hva som gikk bra og hva som ikke gikk fullt så bra i samtalen. For min egen del har det vært nyttig å kunne snakke med andre mer erfarne kolleger om hvordan jeg kan nærme meg og snakke med pasienter i en palliativ fase. De har kommet med gode råd og veiledning, som jeg har tatt med meg videre og benyttet meg av. Etter min mening er det ikke lett å kommunisere med pasienter som er døende, og det krever mot, kunnskap, erfaring og medmenneskelige egenskaper. En må kunne skape et tillitsforhold, lytte og vise empati.

Sykepleiere har ansvar når det gjelder informasjon om sykdom, behandling og pleien hos den enkelte pasient. God informasjon kan være med på å redusere engstelse og gi grunnlag for et bedre samarbeid. I studien av Valeberg, Bjordal og Rustøen (2010) svarte hele 62 % av pasientene at det var en fare for å bli avhengig av smertestillende medikamenter. Dette er et skremmende resultat, og kan resultere i at pasienter med kreft ikke gir uttrykk for sin smerte, eller lar være å ta smertestillende medikamenter. Kaasa (2008) sier at smerte over en viss

styrke vil føre til stor innvirkning på pasientens liv, og ved hjelp av en vellykket smertebehandling kan livskvaliteten forbedres raskt. Dette viser viktigheten av å kommunisere med pasientene på en god måte, og en må også være sikker på at informasjonen som blir gitt er forstått. Pasienter med smerter skal ikke ligge å ha det vondt på grunn av at de engster seg for å bli avhengige av de medikamentene som er forordnet av legen.

Livskvalitet hos pasienter i en palliativ fase

Er det mulig å ha livskvalitet når pasienten ligger nær døden og har mye smerter? Tidligere professor i sosiologi Yngvar Løchen (1998) var selv i denne fasen, og skrev følgende før han døde av kreft *«en må uansett komme seg videre, ta tyren, sorgen ved hornene og glede seg over de kortene man tross alt har på hånden. Selv om livet kan ta slutt, må en leve som om det skal vare, og ta med de gleder som også denne sykdomssituasjonen kan føre med seg. Men gleden over livet, eller frykten for å miste det, kan bli en hemske for å leve det fullt og inderlig»* (s 128-129). Selv om Løchen var dødssyk og visste at kreftsykdommen kom til å ta livet av han, klarte han å komme seg videre. Det virker ikke som han grublet over det som en gang var, men levde i nuet og satt pris på de gledene denne situasjonen førte med seg. Dette kan være vanskelig for andre å forstå. Hvordan kan det være mulig å kjenne glede i en slik situasjon med fysisk og psykisk påkjenning, og der en vet at døden nærmer seg med stormskritt. Det finnes ingen kurativ behandling, en kommer til å dø.

Det er bemerkelsesverdig hvor mange pasienter i en palliativ fase beskriver sin livskvalitet som god. Årsakene til dette kan være mange. En slik traumatisk situasjon kan føre til muligheter, sterkere tilknytning til andre mennesker, vekst og verdsetting av livet. Andre årsaker kan være pasientenes endrede perspektiver på tilværelsen og nyorientering (Lorentsen og Grov, 2010).

Gunnhild Corwin (2005) har i sin bok om datteren Ida, som døde av akutt lymfatisk leukemi da hun var kun 18 år, skrevet følgende *«Jeg forstår ikke, og kommer nok aldri til å forstå, hvordan Ida kan være så fredfull og mild. Hun virker distansert, men på samme tid så uendelig nær. Hun er klokere enn oss andre, større enn oss. Nok en gang undres jeg på om vi får tilgang til en ekstra dimensjon når vi vet at vi skal dø»* (s 252). Hun forteller også om stunder der de kunne sitte sammen hele familien, og nyte minner mens latteren lekte mellom

veggene. Dette viser at selv om en alvorlig sykdom er til stedet, kan en fokusere på andre ting i livet som gjør det lettere å være i en slik situasjon.

Ifølge Næss (2001) knyttes livskvalitet til enkeltmenneskers indre opplevelser, og betegnes som psykisk velvære. Livskvalitet forstått som psykisk velvære omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen. Også når det gjelder alvorlig syke og døende, vil dette begrepet være relevant. Det å bidra til økt livskvalitet, sett fra et sykepleierperspektiv, kan handle til dels om å hjelpe mennesket å søke positive opplevelser og gjøre gode erfaringer, og til dels om å tilrettelegge miljøet rundt slik at det gir mulighet for positive opplevelser. I definisjonen på palliativ pleie slik den står beskrevet i European Association for Palliative Care (EPAC) og World Health Organization (WHO), kommer det frem hvor sentralt begrepet livskvalitet står. Ett av målene med palliativ pleie er å bidra til økt livskvalitet hos både pasient og pårørende.

Sæteren (2010) sier at for både pasient og pårørende kan den siste tiden bli en tid for gjensidig forberedelse, utdypning av relasjoner og personlig vekst. Men den kan også være en tid der både pasient og pårørende opplever gjensidig ødeleggelse og nederlag. I omsorgen for døende mennesker er en av utfordringene å hjelpe pasient og pårørende å leve meningsfullt her og nå.

Kvåle (2002) sier at for at pasienter med kreft, og deres pårørende skal oppleve best mulig livskvalitet på tross av sykdom, må helsepersonell se omsorgen til disse pasientene som en felles oppgave der de ulike profesjonene har sin rolle. Det er viktig å ikke trekke et skille mellom behandling og omsorg, der leger utfører behandlingen, mens sykepleiere gir omsorgen. Omsorg utgjør en stor del av den medisinske praksisen, og behandlingen av selve sykdommen er ofte den viktigste omsorgen en kan gi.

I studien av Steindal og Sørbye (2010) stilte de pårørende krav til kvaliteten på omsorgen deres nære fikk av personalet. For de pårørende var det viktig å ha tillit til, og å kunne stole på at deres nære fikk sine behov tilfredsstilt. I studien av Horton (2002) kom det frem enighet og sammenheng mellom pasientene og sykepleierne i vurderingen av smerte og symptomkontroll. Både pasientene og deres sykepleiere fylte ut like POS skalaer (Palliative Care Outcome Scale) som viste at når det gjaldt smerte og symptomkontroll så var deres oppfattelse veldig lik. Derimot når det gjaldt andre områder, som nivå av angst både hos pasienter og pårørende, personlige tanker og følelser, praktiske forhold og mottatte opplysninger, kom det frem

viktige forskjeller. Disse områdene ble enten under- eller overvurdert av sykepleierne i forhold til pasientene. Når det gjelder livskvalitet er det pasienten selv som på en best mulig måte kan uttrykke hvilken grad han/hun har på dette området. Det er pasienten som sitter med det ærlige svaret, men det er også viktig å være klar over at noen pasienter kan gi uttrykk for en livskvalitet i en høyere eller lavere grad en han/hun egentlig har. Dette for å skåne sine pårørende, og kanskje også helsepersonell. Studien bekrefter viktigheten av å evaluere behovene, brydde følelser og bekymringer av pasienter med fremskreden kreft, og fremhever både betydningen og nødvendigheten av at pasientene selv bidrar til en slik vurdering. Etter min mening er det av stor betydning å benytte seg av forskjellige kartleggingsverktøy som de jeg har nevnt tidligere, men det er også viktig å vurdere pasientenes personlige tanker og følelser på andre måter, som gjennom å samtale med pasienten og deres pårørende. Disse samtalene må gjøres kontinuerlig i den palliative fasen, fordi deres tanker og følelser endrer seg mest sannsynlig ettersom sykdommen skrider frem. Med kartleggingsverktøyet ESAS kartlegges det både fysiske og psykiske symptomer, og inkluderer ett generelt spørsmål «Alt tatt i betraktning hvordan har du det i dag?» Svaret på nettopp dette spørsmålet kan endre seg fra dag til dag, ettersom pasienten kan plages av både angst, uro og depresjon i den siste fasen av livet, og dermed kan deres livskvalitet være i konstant endring.

Livsforlengende behandling

Når er tiden inne for å avslutte behandlingen og la pasienten dø på en naturlig måte? Dette er et viktig spørsmål som er essensielt å vurdere underveis i behandlingen, og som må tas opp kontinuerlig. I et behandlingsmotivert samfunn der premisene i en stor grad er lagt av den medisinske profesjonen, kan det være utfordrende å avslutte livsforlengende behandling på et riktig tidspunkt. I studien av Gjerberg og Bjørndal (2007) kom det frem de pårørende sine synspunkter rundt livsforlengende behandling. De mente at unødig livsforlengende behandling kunne resultere i nedsatte muligheter til en god livsavslutning. De opplevde det som problematisk og mangel på respekt hvis pasientene ble gitt mat eller væske mot deres vilje. Studien til Steindal og Sørbye (2010) viste at de pårørende så på sykehuset som et symbol på god behandling og lindring. Sykehuspersonalets kompetanse og profesjonalitet bidro til at de pårørende ble godt ivaretatt. En av de pårørende fortalte at hennes far ble «væsket opp» etter at han ble forflyttet fra sykehjem til sykehus. Dette bidro til at hans

pårørende fikk god kontakt med ham igjen før han fikk en verdig død på sykehuset. Det kan antas at de pårørende mente at sykehuset er bedre i stand til å lindre ubehagelige symptomer.

Alle avgjørelser om å avslutte livsforlengende behandling skal tas av legen. En slik avgjørelse skal aldri overlates til pasienten selv eller til de pårørende, selv om deres ønsker selvfølgelig skal bli tatt hensyn til. Målet med all palliativ behandling er å lindre plager og gi behandling som ikke forlenger en lidelse unødvendig. Slike dilemma oppstår ofte, og bør tas opp til en kontinuerlig debatt. Her kommer det frem at det er legen som har det siste ordet når avgjørelsen om behandlingen skal fortsette eller ei, men vi sykepleiere har også et ansvar på dette området. I våre retningslinjer går det frem at vi har ansvar for å lindre pasientens lidelse, og å bidra til en død som er naturlig og verdig. Vi skal også delta aktivt i de beslutningprosesser som omhandler livsforlengende behandling. Dette viser at selv om det er legen som tar den siste avgjørelsen i samråd med både pasient og pårørende, skal våre synspunkter og vurderinger tas i betraktning.

5.0 AVSLUTNING

I vårt møte med pasienter i en palliativ fase blir vi som sykepleiere utfordret på et personlig plan. Det er vanskelig å møte pasienter som vet at det ikke finnes kurativ behandling for deres sykdom, og de vet at de kommer til å dø som følge av den. Kreft rammer mennesker i alle aldre og det å pleie barn og personer på sin egen alder påvirker en som person og som profesjonell sykepleier. Dette er tross alt mennesker som har hele livet foran seg.

I min problemstilling tar jeg for meg hvordan vi som sykepleiere kan lindre smerte, og bidra til høyest mulig grad av livskvalitet for pasienter i en palliativ fase. Som tidligere nevnt er forekomsten av smerter hos kreftpasienter høy, og at det er dette symptomet pasienter med kreft frykter mest. Som sykepleiere har vi ansvar for å lindre smerter. For å kunne gjøre dette på en best mulig og effektiv måte er det flere faktorer som må være tilstede. Vi må ha kunnskap, kompetanse og erfaring på dette området. I tillegg må vi ha kommunikative kunnskaper, medmenneskelige egenskaper og evnen til å vise omsorg. Vi må kunne snakke med pasienten og finne ut av hans/ hennes smerte. Smertens intensitet, kvalitet og varighet må kartlegges ved hjelp av kartleggingsverktøy som for eksempel ESAS, som jeg har nevnt tidligere. Med en slik kartlegging får en frem pasientens egne erfaringer og opplevelser, og med dette kan en se om effekten av smertebehandlingen er god nok. En slik kartlegging er også med på å bevisstgjøre pasienten, slik at han/ hun kan finne ut hvilke forhold som forsterker og lindrer smerten. Med utgangspunkt i en slik kartlegging kan legen gjøre eventuelle endringer i smerteregimet hvis det behøves. Det er betydningsfullt å være klar over at smerte forringer livskvaliteten hos disse pasientene, og ved å behandle smerten på en god og effektiv måte er en dermed med å forhindre at dette skjer.

Ifølge European Association for Palliative Care (EPAC) og World Health Organization (WHO) er ett av målene for palliativ pleie å bidra til økt livskvalitet hos pasient og pårørende. Næss (2001) sier at når det gjelder alvorlig syke og døende vil dette begrepet også være relevant. Det er viktig å ha en grad av livskvalitet i den siste fasen i livet, og jeg har kommet frem til at dette er mulig. Før jeg startet mitt arbeid med denne oppgaven, tenkte jeg over hvordan det er mulig å ha noe grad av livskvalitet når en vet at en skal dø. Jeg syntes det var viktig å få frem teori på dette området, men også menneskers egne personlige erfaringer når det gjelder dette. Når jeg leste bøkene som omhandlet Yngvar Løchen og Ida Corwin forsto jeg at dette var mulig. De viste at det er mulig å glede seg over livet og minnene. De levde i nuet og satt pris

på hver dag og hvert øyeblikk. Selvfølgelig er de pårørende viktige for å gjøre dette mulig, men også vi sykepleiere og annet helsepersonell har betydning i denne sammenheng.

Noen ganger står en overfor et dilemma om hvorvidt en livsforlengende behandling skal avsluttes mot det å fortsette unødvendig og forlenge en lidelse. Det kan være et svært vanskelig dilemma for både helsepersonell, pasienten selv og de pårørende. I slike tilfeller er det legen som har det siste ordet, men vi som sykepleiere skal uansett delta aktivt i slike beslutningsprosesser. Slike avgjørelser skal aldri overlates til pasienten og de pårørende alene.

LITTERATURLISTE

Anvik, V- H. (1996). Ved livets slutt: Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet. **Sted:** Tano Aschehoug AS

Berntzen, H., Danielsen, A., Almås, H. (2010). *Sykepleie ved smerter*. Almås, H., Stubberud, D- G., Grønseth, R (red). (2010). Klinisk Sykepleie 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 4. utgave

Birkeland, A., Flovik A- M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS

Bjørge, S. (2010). *Smerte og smertebehandling*. Reitan, A- M., Schjøberg, T- K (red). Kreftsykepleie: pasient- utfordring- handling. Oslo: Akribe AS

Boström, B., Hinic, H., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2003). Pain and health-related quality of life among cancer patients in final stage of life: a comparison between two palliative care teams. *Journal Of Nursing Management*, 11(3), 189-196. doi:<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2834.2003.00360.x> Hentet 04.02.13 fra:

<http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=fc70d252-c9be-47d2-8d6a-c24c06d5173f%40sessionmgr115&hid=123>

Brinchmann, B- S. (2008). Etikk i sykepleien. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2. utgave

Corwin, G. (2005). *Idas dans: En mors beretning*. Oslo: Dinamo Forlag

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 5. utgave

Eide, H., Eide, T. (2010). Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2. utgave

Forsberg, C., Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier- Vårdering, analys och presentation og omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur 2. utgave

Fransiskuhjelpen. *Norsk forening for palliasjon: Standard for palliasjon*. (2004). Hentet fra Fransiskuhjelpen.no 31.01.13

<http://www.fransiskuhjelpen.no/dokumenter/standardforpalliasjon.pdf>

Gjerberg, E., Bjørndal, A. (2007). *Hva er en god død i sykehjem?*. Hentet 14.02.13 fra:

<http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/118309/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem?>

Helsedirektoratet. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. (2012). Hentet fra Helsedirektoratet.no 21.01.13

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf>

Helse- og Omsorgsdepartementet. (2008). *Brukermedvirkning*. Hentet 07.02.13 fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning.html?id=536803>

Horton, R. (2002). «Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting». Hentet fra Cinahl, Palliative Medicine 16(6), 488-494 07.01.2013 fra:

<http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=7c2b4226-202e-401a-9dc0-957ee366a4f3%40sessionmgr115&hid=119>

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

Kaasa, S. (2008). *Palliasjon- nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2. utgave

Klepstad, P., Petersson, J. Kaasa, S. (2008). *Palliasjon på en intensivavdeling*. Palliasjon- nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2. utgave

Kongsgaard, U., Kaasa, S., Dale, O., Ottesen, S., Nordøy, T., Hessling, S- E., Hofacker, S- V., Bruland, Ø- S., Lyngstadaas, A. (2005). *Lindring av smerter hos kreftpasienter*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Kreftregisteret- Institutt for populasjonsbasert kreftforskning. (2012). *28271 tilfeller av kreft i 2010*. Hentet 11.01.12 fra:

<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Cancer-in-Norway-2010/>

Kristoffersen, N- J., Nortvedt, F., Skaug, E- A (red). (2011). *Grunnleggende Sykepleie: sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Bind 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 2 utgave

Kunnskapsbasert praksis. (2012). Mixed- Methods- studie. Hentet 11.01.12 fra:

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/ordliste/mixed-methods-studie/>

Lorentsen, V- B., Grov, E- K. (2010). *Generell sykepleie ved kreftsykdommer*. Almås, H., Stubberud, D- G., Grønseth, R (red). (2010). *Klinisk Sykepleie*. Bind 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Løchen, Y. (1998). *Det gjenstridige livet*. Oslo: Tiden Norsk Forlag AS

Madsen, L- D. (2000). *Omsorg for det døende menneske*. Ankersen, L., Busch, C., Espensen, B- A., Gamborg, H., Henriksen, H., Høy, B., Høsstrup, H., Knoblauch, P., Kopp, K., Kristjansen, P., Madsen, L- D., Olsen, I., Rasmussen, A., Rørth, M., Specht, L. (2000). *Behandling og pleje af patienter med kræftsygdomme*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

McCaffery, M., Beebe, A. (2001). *Smarter: Lærebok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Myhra, C- B., Grov, E-K. (2010). «*Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)*». Hentet fra SweMed+ Sykepleien.no 07.01.2013 fra:

[http://www.sykepleien.no/ikbViewer/forskning/forskningsartikkel/524338/sykepleieres-bruk-av-edmonton-symptom-assessment-scale-\(esas\)](http://www.sykepleien.no/ikbViewer/forskning/forskningsartikkel/524338/sykepleieres-bruk-av-edmonton-symptom-assessment-scale-(esas))

Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring

Olsson, H., Sørensen, S. (2003). *Forskningsprosessen- Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Reitan, M. (2010). *Kommunikasjon*. Reitan, A- M., Schjølberg, T- K (red). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring- handling*. (2010). Oslo: Akribe AS

Ribu, L. (2010). *Livskvalitet*. Reitan, A- M., Schjølberg, T- K (red). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring- handling*. (2010). Oslo: Akribe AS

Rustøen, T. (2004). *Håp og livskvalitet: En utfordring for sykepleieren?*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Rustøen, T. (2007). *Sykepleie, smerte og smertelindring*. Aambø, A (red). *Smerter: Smerteopplevelse og atferd*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS

Sand, O., Sjaastad, Ø- V., Haug, E., Bjålie, J- G. (2006). *Menneskekroppen- Fysiologi og anatomi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag 2. utgave

Schjølberg, T- K. (2008). *Sykepleie til pasienter med kreft*. Knutstad, U (red). *Sykepleieboken 3: Klinisk sykepleie*. (2008). Oslo: Akribe AS

Simonsen, T., Aarbakke, J., Lysaa, R. (2012). *Illustrert Farmakologi*. Bind 1. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS 3. utgave

Slade, S., Molloy, E., & Keating, J. (2009). 'Listen to me, tell me': a qualitative study of partnership in care for people with non-specific chronic low back pain. *Clinical Rehabilitation*, 23(3), 270-280. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0269215508100468>. Hentet 30.01.13 fra:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=83679dca-e77b-4568-91f2-ec562bac8f5f%40sessionmgr104&hid=126>

Steindal, S- A., Sørbye, L- V. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø?. Hentet fra SveMed+, Sykepleien.no 07.01.2013 fra:

<http://www.sykepleien.no/ikbViewer/forskning/forskningsartikkel/396250/er-sykehjemmet-et-verdig-sted-a-do?>

Sæteren, B. (2010). *Omsorg for døende pasienter*. Reitan, A- M., Schjøberg, T- K (red). Kreftsykepleie: pasient- utfordring- handling. (2010). Oslo: Akribe AS

Trier, E- M- L. (2008). Lindrende sykepleie. Knutstad, U (red). Sykepleieboken 3: Klinisk sykepleie. (2008). Oslo: Akribe AS

Valeberg, B- T., Bjordal, K., Rustøen, I. (2010). Kreftpasienters barrierer mot smertebehandling. **Sykepleien forskning nr 4, 2010; 5:266-276** Hentet 07.02.13 fra:

<http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/562171/kreftpasienters-barrierer-mot-smertebehandling>

VEDLEGG

VEDLEGG 1

«Hva er en god død i sykehjem?»

(Gjerberg & Bjørndal, 2007)

Denne studien har som hensikt å finne ut hva som kan betegnes som «en god død» og hvilke forutsetninger som må ligge til grunn. Alle informantene fremhevet god smertelindring som viktig, for at den siste fasen skulle bli så god som mulig. Andre temaer som kom frem var blant annet forholdet til pårørende, livsforlengende behandling og trygghet.

Studien er en kvalitativ forskning, basert på en intervjuguide med fem åpne spørsmål. Utvelgelsen av informantene som deltok ble foretatt på en strategisk måte. Samtlige informanter (åtte sykepleiere, tre hjelpepleiere, to leger og en prest), ble rekruttert via forespørsel fra sykehjemmets ledelse. Informantene hadde det til felles å ha flere års arbeidserfaring innen sykehjemmet, og det ble på forhånd antatt at de hadde et reflektert forhold til egen praksis, når det gjaldt pleie og omsorg av pasienter i livets slutfase.

Ettersom min oppgave omhandler pasienter som får palliativ behandling føler jeg at denne studien er relevant. Når en gir behandling, omsorg og pleie til denne pasientgruppen, er det avgjørende å vite hvilke forutsetninger som må være tilstede for å oppnå god livsavslutning. I tillegg tar den for seg viktigheten av smertelindring til disse pasientene.

VEDLEGG 2

«Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting»

(Horton, 2002)

Denne studien undersøkte forskjeller i vurdering av livskvalitet og symptomer mellom pasientgrupper med fremskreden kreft som bor hjemme og deres palliative sykepleiere. Sykepleierne innførte en validert effektmålingsskala til pasientene på deres første eller andre hjemmebesøk. Denne skalaen hadde to komponenter, et spørreskjema til pasientene og et tilnærmet likt til helsepersonalet. Den inneholdt 10 sentrale spørsmål som undersøker aspekter av livskvalitet og symptomkontroll. Av de 338 pasientene som var henvist i løpet av studieperioden, var 174 (51 %) kvalifisert for inkludering i studien. Av disse ble spørreskjemaer fra 55 par (sykepleier- pasient) eller 32 % returnert og egnet for vurdering. Ikke alle spørreskjemaene ble returnert av sykepleier og pasient for å danne en passende par.

Det var enighet og sammenheng mellom pasientene og sykepleierne i vurderingen av smerte og symptomkontroll, men det kom frem viktige forskjeller innen andre utforskete områder. Disse områdene omhandlet nivå av angst hos både pasienter og pårørende, personlige tanker og følelser, praktiske forhold og mottatte opplysninger.

Studien viser viktigheten av å evaluere behovene, brydde følelser og bekymringer til hjemmeboende pasienter med fremskreden kreft, og den fremhever både betydningen og nødvendigheten av at pasienter bidrag til en slik vurdering.

Denne studien inkluderte alle pasientene som ble henvist til hjemmetjenesten av St. Giles Hospice, Whittington, Staffordshire i løpet av seks-måneders periode mellom september 1999 og mars 2000. Teamet besto av 10 sykepleiere, hver med ansvar for velferden til ca 30 pasienter.

Studien er godkjent av de relevante etiske komiteer. Denne studien undersøkte forskjeller i vurdering av livskvalitet og symptomer mellom pasientgrupper med fremskreden kreft som bor hjemme og deres palliative sykepleiere.

VEDLEGG 3

«Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)»

(Myhra & Grov, 2010)

Denne mix- methods studien av Myhra og Grov (2010) har som hensikt å kartlegge bruken av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) blant sykepleiere som arbeider med pasienter i palliativ fase ved sykehjem.

Bakgrunnen for denne kartleggingen var nasjonale føringer som har beskrevet behov for økt fokus på symptomlindring hos pasienter i den palliative fase.

Tilsammen 134 sykepleiere deltok i denne studien. Disse var ansatt ved 16 forskjellige palliative enheter ved sykehjem, og i avdelinger med senger forbeholdt pasienter i en slik fase.

Resultatene fra studien viste at sykepleierenes bruk av ESAS hadde hovedsaklig likheter. De forskjellene som kom frem var plan for bruk av dette kartleggingsverktøyet, hvor palliative enheter i en større grad har skriftlige rutiner for bruk av ESAS, de ansatte har fått opplæring for bruk av ESAS, og de ansatte bruker ESAS i en større grad. ESAS ble ikke i en like stor grad benyttet ved de avdelingene med senger forbeholdt pasienter i en palliativ fase. I tillegg rapporterte sykepleierne her at deres pasienter var for dårlige til å kunne bruke ESAS systematisk.

Studien er anbefalt iverksatt av Norsk Samfunnsfaglig Datatjeneste, NSD. Det var ikke nødvendig å søke Regional etisk forskningskomitè, siden studien gjelder sykepleiere. Det var informert samtykke, skjemaene var anonyme og alle opplysninger er behandlet konfidensielt.

Det kan ofte være vanskelig å vite om pasienter i en palliativ fase har smerter, hvor sterke smertene er og om og i hvilken grad smertelindringen har effekt. Av den grunn synes jeg denne artikkelen er relevant for min oppgave.

VEDLEGG 4

«Er sykehjemmet et verdig sted å dø?»

(Steindal & Sørbye, 2010)

Denne mix- methods studien av Steindal og Sørbye (2010) har som hensikt å belyse overflytting fra sykehjem til sykehus den siste fasen av livet, og å drøfte de faktorer som kan bidra til at de pårørende opplever at deres nærmeste får en verdig død ved sykehjem.

Når det gjelder pasienter i palliativ fase er det et sentralt mål i den palliative omsorgen å unngå overflytting fra sykehjem til sykehus. Likevel så skjer dette relativt ofte.

Høsten 2007 døde totalt 116 pasienter ved Diakonhjemmet sykehus, og åtte- tolv uker etter hvert enkelt dødsfall ble det sendt brev til de pårørende om de ønsket å delta i denne studien. Det var kun 50 % av de pårørende som ønsket å bli intervjuet, og det ble tatt utgangspunkt i datamaterialet til 20 pårørende som ble intervjuet.

Resultatet fra denne studien viste at det var tre hovedtema som gikk igjen hos de pårørendes, og deres vurderinger av sine nære siste levedager. Disse temaene var som følger; forventninger og tillit hos personalet, pårørende som den gamles advokat og sykehuset som symbol på verdig død. I tillegg til dette så de pårørende behov for økt kompetanse og kunnskaper når det gjelder palliativ behandling, og tilstrekkelige norskkunnskaper.

Studien er vurdert av personvernombudet og godkjent av forskningsutvalget ved Diakonhjemmet sykehus. Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk hadde ingen innvendinger mot gjennomføringen av prosjektet. Pårørende gav skriftlig informert samtykke til å la seg intervjuet. Meningen med denne studien var å belyse overflytting fra sykehjem til sykehus i den siste fasen av livet, og videre å drøfte de faktorer som kan bidra til at de pårørende opplever at de nærmeste får en verdig død ved sykehjem.

Grunnen til at jeg har valgt denne studien er at de pårørende er en svært viktig ressurs for pasientene, og da særlig for de i en palliativ fase. Av den grunn er det viktig å bemerke seg hvilke faktorer de føler må være til stede for at deres nærmeste skal få en verdig død.

Etttersom jeg tar for meg begrepet livskvalitet i min problemstilling og hvordan pasienter i en palliativ fase kan oppleve en grad av denne, føler jeg denne studien har en relevans for min

oppgave. Hvordan jeg som sykepleier kan bidra til at pasientene opplever lindret smerte er også et tema jeg skal finne svar på. Etersom denne studien undersøkte vurdering av livskvalitet og symptomer hos pasienter med fremskreden kreft, føler jeg at den er viktig for min oppgaveskriving.