



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	26-02-2018 09:00	<b>Termin:</b>	2018 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	26-04-2018 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2018 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 1017

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Økt livskvalitet ved tidlig palliasjon

**Antall ord \*:** 7658

**Tro- og loverklæring \*:** Ja **Inneholder besvarelsen** Nei  
**konfidensiell materiale?:**

**Jeg bekrefter at jeg har** Ja  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

## Økt livskvalitet ved tidlig palliasjon

Increased quality of life with early palliative care



*Figur 1: Dandelion (Medicinal Use) diuresis, stomachic, tonic. [Fotografi]. Hentet 17. april 2018 fra Encyclopædia Britannica ImageQuest. [https://quest.eb.com/search/300\\_3438566/1/300\\_3438566/cite](https://quest.eb.com/search/300_3438566/1/300_3438566/cite)*

Bachelorutdanningen i sykepleie

Fakultet for Helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fagseksjon for sjukepleie – Haugesund

Kull 2015

Antall ord: 7658

# Sammendrag

**Tittel:** Økt livskvalitet ved tidlig palliasjon

**Bakgrunn:** I Norge får 1 av 3 kreft i løpet av livet. I 2016 fikk 32 827 personer kreft i Norge, 17 763 menn og 15 064 kvinner. Blant dem er lungekreft blant de vanligste kreftformene med 3 080 nye tilfeller i 2016; 1 615 menn og 1 465 kvinner. Det er omtrent 11 000 som dør av kreft hvert år. Rundt 6 000 av disse dør innen et år etter diagnosen er satt. Med bakgrunn i dette er palliasjon en høyst aktuell behandling for denne pasientgruppen. At palliasjon er nødvendig ved livets slutfase for å lindre eventuelle plager, er godt kjent. Derfor ønsker jeg å undersøke betydningen av palliasjon og hvilken betydning det har å igangsette denne prosessen tidlig i behandlingsforløpet.

**Problemstilling:** Hvilken betydning har tidlig integrering av palliasjon i behandlingen av pasienter med inkurabel lungekreft?

**Hensikt:** Oppgaven har til hensikt å se på palliasjon, og om tidlig start av palliasjon kan gi pasienten bedre mestring av sykdommen.

**Metode:** Oppgaven er et litteraturstudium. Søk etter forskningsartikler er gjort gjennom databasen CINAHL. Fire forskningsartikler er presentert i oppgaven. Oppgavens funn er presentert og kritisk vurdert for oppgavens relevans. Problemstillingen er besvart med forskningsartiklenes funn og faglitteratur.

**Funn:** Forskningen viser til at tidlig palliasjon har en positiv effekt for pasientene. Tidlig palliasjon gir færre symptomer på depresjon og øker livskvaliteten til pasientene. Pasientene viser en økt bevissthet for mestringsstrategier, sykdoms- og behandlingsforløp og sykdomsforståelse. Det gir færre akutte innleggelses i den siste tida og flere får avslutte livet sitt i hjemmet.

**Konklusjon:** Tidlig palliasjon viser en større effekt på livskvalitet, mestringsstrategier og depresjon, sammenlignet med standardisert palliasjon. Tidlig palliasjon og innføring av forhåndssamtale tidlig i forløpet gjør planleggingen av den siste tida mer forutsigbar, og det blir lettere å oppfylle pasientens ønsker om livets siste dager.

**Nøkkelord:** Palliasjon, lungekreft, tidlig palliativ behandling, pleie og omsorg, tidlig intervensjon, livskvalitet

## Abstract

**Title:** Increased quality of life with early palliative care

**Background:** In Norway, 1 of 3 will be diagnosed with cancer in their lifetime. In 2016, 32 872 persons were diagnosed with cancer in Norway; 17 763 men and 15 064 women. Of these, lung cancer was the most common with 3 080 new cases in 2016; 1 615 men and 1 465 women. There are about 11 000 dying of cancer each year, about 6 000 dies within a year after time of diagnosis. Based on this palliative care is highly relevant for these patients. It is widely known that palliative care is necessary to alleviate any symptoms. Therefore, I wish to examine the significance of palliation and of what importance it is to initiate the process early in the treatment course.

**Research question:** What significance does early integration of palliative care have in the treatment of patients with incurable lung cancer?

**Purpose:** The purpose of this bachelor thesis is to examine palliative care, and if early palliative care can elevate the patients coping of the illness.

**Method:** This thesis is a literature study, with research made from the database CINAHL. The thesis presents four research papers. The results are presented and critically evaluated for the relevance of the thesis. The research question is answered using the results of the research papers and academic literature.

**Results:** The research shows early palliative care having a positive effect for the patients. Early palliative care provides less symptoms of depression and increases the quality of life for the patients. The patients show an increased awareness for coping strategies, course of disease and treatment and understanding of the illness. This provides less hospitalization in the end of life, and home death was increased.

**Conclusion:** Early palliative care, compared to standardized palliative care, shows an elevated effect for the quality of life, coping strategies and depression. The use of early palliative care and the use of advanced care planning makes the planning of the end of life more predictable, and it is easier to fulfil the patients wishes for the end of life.

**Key Words:** Palliative care, lung cancer, early palliative care, early intervention, quality of life

# Innhold

1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Avgrensing og presisering.....	2
1.4 Begrepsavklaring .....	2
1.4.1 Palliative care .....	2
1.4.2 Tidlig palliasjon.....	3
1.4.3 Livskvalitet.....	3
1.4.4 Onkologi .....	3
1.5 Oppgavens disposisjon .....	3
2 Teori.....	5
2.1 Palliasjon .....	5
2.2 Forhåndssamtalen .....	6
2.3 Start av palliasjon .....	7
2.4 Lungekreft.....	8
2.5 Angst og depresjon .....	8
2.6 Stress og mestring .....	9
2.7 Lidelse, mening og håp .....	10
2.8 Joyce Travelbee sin sykepleieteori .....	10
3 Metode .....	11
3.1 Definisjon av metode.....	11
3.2 Kvantitativ og kvalitativ metode.....	11
3.3 Litteraturstudie som metode .....	11
3.4 Litteratursøk og søkehistorie.....	12
3.5 Kildekritikk .....	13
3.6 Forskningsetikk .....	13
4 Resultat.....	15
4.1 Studie 1 .....	15
4.2 Studie 2 .....	16
4.3 Studie 3 .....	17
4.4 Studie 4 .....	18
4.5 Hovedfunn .....	19

5 Drøfting.....	20
5.1 Tidlig integrasjon av palliasjon .....	20
5.2 Skifte av intensjon med behandling .....	21
5.3 Håp og mestring.....	23
5.4 Mulighet for planlegging .....	24
5.5 Nærmeste pårørende en essensiell ressurs .....	25
6 Konklusjon .....	27
7 Referanseliste .....	28

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge får 1 av 3 kreft i løpet av livet. I 2016 fikk 32 827 personer kreft i Norge, 17 763 menn og 15 064 kvinner. Blant menn er det prostatakreft som forekommer hyppigst med 5 118 nye tilfeller i 2016. Blant kvinner er det brystkreft som forekommer hyppigst med 3 371 nye tilfeller i 2016. Kreft i tykk- og endetarmen er den hyppigste kreftformen fordelt på begge kjønn med 4 343 i 2016. Lungekreft er også blant de vanligste kreftformene med 3 080 nye tilfeller i 2016, 1 615 menn og 1 465 kvinner. Det er omtrent 11 000 som dør av kreft hvert år. Rundt 6 000 av disse dør innen et år etter diagnosen er satt. Denne store pasientgruppen og høye dødeligheten gjør palliasjon høyst aktuell i det norske helsevesen og i arbeidet som sykepleier (Kreftforeningen, 2018; NHI.no, 2016).

I regjeringens plan for omsorgsfeltet år 2015 til 2020 prioriteres det en større involvering av pasient og pårørende i behandlingen. Dette gjelder også palliasjonen. Det presiseres at målet med all behandling og omsorg er best mulig livskvalitet for brukerne og deres pårørende. Omsorg og god pleie er ofte det viktigste ved livets slutt. Pasient og pårørende må bli møtt med empati, omsorg og respekt. Lindring av smerte og ivaretagelse av psykiske, sosiale og åndelige behov må være i fokus. Det kan ha sterke følger for den døende pasient og pårørendes sorgarbeid. Omsorgstjenestene må tilpasses slik at pasientens og pårørendes behov blir tatt vare på. Målet til regjeringen er at uhelbredelig syke og døende skal oppleve livets slutfase så trygg og meningsfull som mulig. Å tilbringe tid hjemme og det å dø i sitt eget hjem kan skape en større tilhørighet til familie og lokalsamfunn. Det presiseres at det trengs tverrfaglig kompetanse for å ivareta pasient og pårørendes behov i denne fasen (HOD, 2015, s. 13 – 16 & 29 – 30).

Behandlingsforløpet etter å ha blitt diagnostisert med en inkurabel sykdom, vil ofte være forskjellig fra pasient til pasient. Palliasjon har som mål/hovedfokus å opprettholde eller bedre livskvalitet. Denne behandlingen vil bli forskjellig fra et fokus som er å kurere. Det er flere utfordringer ved behandling, pleie og omsorg av pasienter med kort forventet levetid. Hovedfokus bør være på å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for å oppnå en tilstrekkelig god livskvalitet, dette for både pasient og pårørende. Familien er en stor og viktig ressurs for ivaretagelse av pasienten. Effekten av palliasjon kan måles hos familien under palliativ fase

og etter dødsfall. Det kan måles et lavere nivå av psykisk ubehag og raskere gjenopptak av funksjoner etter dødsfall hos familien (Kaasa & Loge, 2016, s. 36 & 41 – 42).

Tidlig palliasjon er valgt som tema i denne studien. Å finne mening og mål i sykdomstilværelsen er utfordrende når sykdommen ender i døden. En nyere forskning utført av Lunde (2017) har undersøkt om tidlig oppfølging kunne gi både pasient og pårørende bedre mestring av situasjonen og livslyst tilbake, tross situasjonen. Lunde er høgskolelektor ved Høgskulen på Vestlandet i bachelor i sykepleie. I tankeprosessen før endelig temavalg fanget Lundes forskning min interesse. Det forberedende arbeidet for døende pasienter og deres nærmeste vekket et ønske om å lære mer om denne siden av den sykepleiefaglige pleien. Palliasjon, med fokus på tidlig intervensjon, ble valgt som tema.

## 1.2 Problemstilling

Hvilken betydning har tidlig integrering av palliasjon i behandlingen av pasienter med inkurabel lungekreft?

## 1.3 Avgrensning og presisering

Opgavens fokus er voksne pasienter med diagnosen lungekreft. Sykdommen er valgt på bakgrunn av prognose og sykdomsforløp. Lungekreft er malign og ofte dødelig. Palliasjon er derfor ofte aktuelt.

## 1.4 Begrepsavklaring

### 1.4.1 Palliative care

Palliative care er vanskelig å oversette til norsk. Care blir ofte oversatt til behandling, pleie og omsorg (NOU 2017:16, s. 9 – 10). Begrepene palliativ behandling, pleie og omsorg og palliasjon blir brukt om hverandre i denne oppgaven. Når det skrives om palliasjon er det med samme betydning som palliative care. Hva palliasjon innebærer vil bli gått gjennom mer presist i kapittel 2.

Palliasjon er behandlingen av pasienter med pågående, progressiv og langtkommen sykdom. Prognosen er begrenset med kort forventet levetid og fokuset til pleien er livskvalitet (Kaasa & Loge, 2016, s. 36).



#### 1.4.2 Tidlig palliasjon

Overgangen fra behandlingen går fra kurativ eller livsforlengende til lindrende er flytende. Palliasjonen må planlegges tidlig i behandlingsforløpet og preferanser til pasient og pårørende må kartlegges. Å ta samtalen tidlig med pasient når sykdomsforløpet går mot døden er viktig. Tidligere har den Palliasjonen vært rettet mot de siste månedene av sykdomsforløpet. Nå er fokuset på å integrere palliasjon tidlig i forløpet. Hvilke tidsrammer som settes for hva som er tidlig palliasjon varierer. Det settes som oftest opp et mål med tre til seks måneder eller mer før død som tidlig palliasjon (Nieder et al., 2017; Yoong et al., 2013).

#### 1.4.3 Livskvalitet

Målet for palliasjon er best mulig livskvalitet. Livskvaliteten er høyst preget av psykiske forhold. (Loge & Kaasa, 2016, s. 473).

WHO (u.å.) definerer helse som «*en tilstand av fullstendig fysisk, mental, og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyte.*» Livskvalitet er en vanskelig tilstand å definere. Hva som er livskvalitet er subjektivt og varierer fra person til person. Det er flere aspekter som kan inkluderes i definisjonen. Blant annet fysisk funksjonsnivå, somatiske symptomer, legemiddelbivirkninger, psykisk funksjonsnivå, sosialt funksjonsnivå og eksistensielle problemer kan inkluderes i definisjonen av livskvalitet. Ved å se på livskvaliteten og hvilke sider av denne som er forandret etter behandling, da kan man se hva som faktisk fungerer med behandlingen (Fayers & Machin, 2000, s. 3 – 4 & 7).

#### 1.4.4 Onkologi

Onkologi er læren om kreftsykdommer. En onkolog er en lege som er spesialisert i onkologi. Det er onkologen som har hovedansvaret for strålebehandling og annen spesialisert medikamentell kreftbehandling. Onkologi skiller seg fra palliasjon. Den fokuserer ikke direkte på den lindrende behandlingen og mennesket. Det er derfor viktig å være bevisst på å integrere palliasjonen i den onkologiske behandlingen (Klepp, 2018).

### 1.5 Oppgavens disposisjon

I teoridelen vil begrepene som er sentrale i tema og problemstilling bli presisert og forklart. Videre i metoddelen vil det presenteres og begrunnes hvilken metode som er brukt i oppgaven og hvordan litteratursøk er blitt gjennomført. Resultatene fra litteratursøket blir

lagt frem i funn og hovedfunn blir presentert. Videre drøftes det med utgangspunkt i teori og forskningslitteratur som settes opp mot problemstillingen. Oppgaven avsluttes med en konklusjon som oppsummerer oppgavens problemstilling og funn.

## 2 Teori

Teori kan defineres som «*en generell påstand om virkeligheten.*» Et teoretisk perspektiv handler om å undersøke et tema fra en spesiell synsvinkel (Christoffersen, Johannesen, Tufte & Utne, 2015, s. 27).

I denne delen vil de sentrale begrepene og teorien tilhørende temaet bli gjennomgått. På bakgrunn av oppgavens begrensinger er disse emnene valgt: Palliasjon, forhåndssamtalen, start av palliasjon, lungekreft, angst og depresjon, stress og mestring og lidelse, mening og håp. Begrunnelse for valget av Travelbee sin sykepleieteori vil også bli kort gått gjennom.

### 2.1 Palliasjon

Palliasjon bygger på at behandlingen, pleien og omsorgen er rettet mot den alvorlig syke og døende pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle reaksjon på sykdommen. Integrering av palliasjon skal ha som mål å kombinere den sykdomstilpassede tilnærmingen med den pasientsentrerte (NOU, 2017, s. 9 – 10).

Det finnes flere definisjoner av palliasjon. Palliasjon blir av European Association for Palliative Care (EAPC) brukt om en pasient med en inkurabel sykdom. Siden palliasjon handler om mer enn pasienten er det World Health Organization (WHO, u.å.) sin definisjon som blir fremhevet og brukt i denne studien. WHO utvider den aktuelle pasientgruppen til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom og utfordringene dette medfører. WHO sin definisjon er som følger:

*«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier og familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art»* (Helsedirektoratet, 2015, s. 13 – 16).

WHO (u.å.) legger opp disse punktene for hva palliasjon innebærer:

- *«Lindring av smerter og andre plager*
- *Bekrefter liv og ser på døden som en naturlig prosess*
- *Skal verken fremskynde eller utsette dødsprosessen*
- *Integrerer de psykologiske og åndelige sidene av behandlingen*

- *Tilbyr et støttesystem for å hjelpe pasienter å leve så aktivt som mulig inntil døden*
- *Tilbyr et støttesystem for å hjelpe familien mestre pasientens sykdom og deres egen sorg*
- *Bruker et team som imøtekommer pasientens og familiens behov*
- *Vil øke livskvaliteten, og om mulig positivt påvirke sykdomsforløpet*
- *Er anvendbar tidlig i sykdomsforløpet, i forbindelse med andre livsforlengende behandlinger. Innebærer de undersøkelser som er nødvendig for å forstå og håndtere negative komplikasjoner»*

## 2.2 Forhåndssamtalen

Forhåndssamtaler, også kalt advanced care planning (acp), ved alvorlig sykdom har som mål å få fram pasientens ønsker og preferanser for pleie, omsorg og behandling i livets siste fase. Hensikten er å forhindre medisinsk behandling som pasienten ikke ønsker. Dette forutsetter at god informasjon om palliasjon er gitt. Man må gjennomføre slike samtaler når pasienten fortsatt er i stand til å gi uttrykk for egne meninger (Thoresen et al., 2017).

Det handler om å forberede pasienten og pårørende for fremtiden. Både nær fremtid, fremtidig helsehjelp og om livets slutfase. Denne samtalen er viktig for pleiere, men er i hovedsak pasientens og pårørendes mulighet til å fortelle om hva som er viktig i pasientens liv, og hvilke eventuelle ønsker og behov pasienten har når livet går mot slutten. Når dette dokumenteres kan det brukes videre som grunnlag i behandlingen i fremtiden, og mot livets slutfase. Alle pasienter og pårørende har forskjellige livserfaringer og samtalene vil som regel arte seg forskjellig fra person til person. Deltakelse i samtalene er frivillig, men høyst anbefalt for et bedre behandlingsforløp. Hvem som er nærmeste pårørende, og om pårørende skal informeres, er viktige spørsmål. Samtalen kan tas opp en til to ganger årlig for å bekrefte og eventuelt diskutere nye sider og meninger til pasienten om den siste tiden (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165 – 166; Thoresen et al., 2017).

Forhåndssamtalen kan gi et godt grunnlag for videre samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Dette kan legge til rette for god kartlegging av ønsker og motivasjon hos pasient og pårørende. Med kjennskap til dette kan man utarbeide en helhetlig behandlings-

og pleieplan når døden nærmer seg (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165 – 166; Thoresen et al., 2017).

En utfordring med forhåndssamtalen kan være at de utføres for sent i forløpet. Det er ikke en fasit på hva som er rett tidspunkt eller hvem som skal ha ansvar for dem. Et problem kan være at pasientens forhåndsbestemmelser ikke passer i det senere forløpet. Samtalen bør senest bli gjennomført når pasienten går inn i den palliative fasen. Flertallet av pasientene som har gått gjennom denne samtalen viser seg positive (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165 – 166; Thoresen et al., 2017).

Forhåndssamtalen kan fremme livskvalitet og bidra til at pasienten får oppfylt sitt ønske om hvor han eller hun vil avslutte livet, og hvordan det skal tilrettelegges. Den skal fremme pasientens medvirkning og medbestemmelse. Den skal gi en gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell. Den skal også hjelpe helsepersonell å ha et bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165 – 166; Thoresen et al., 2017).

### 2.3 Start av palliasjon

Tidligere har det palliative tilbudet vært rettet mot pasienter i de siste månedene av livet, etter at kurativ og livsforlengende behandling er avsluttet. Studier har vist at en integrering av palliasjon tidlig i sykdomsforløpet gir fordeler både for symptomlindring, tilfredshet og livskvalitet for pasienter og pårørende. Tidlig palliasjon kan også føre til reduserte kostnader gjennom færre sykehusinnleggelses, færre øyeblikkelig-hjelp-konsultasjoner og unngåelse av hendelser med overbehandling i livets slutfase.

En utfordring kan være å få pasient og pårørende til å kunne komme med sine preferanser for livets slutfase. Da vil det forutsettes at lindrende behandling settes inn i behandlingsplanen tidlig i forløpet. Den lindrende behandlingen må bygges etter behovet, ikke etter diagnose, og starte når behovet er til stede hos pasienten. Kartlegging av pasientenes preferanser er viktig for behandlingen. Man vet ikke dette før man har hatt en samtale om pasientens prioriteringer. Et hovedpunkt i preferansene til palliative pasienter er å leve et meningsfylt liv. Å leve så normalt som mulig, være seg selv mest mulig og å være sammen med de nærmeste, og i størst mulig grad gjøre ting de liker som for eksempel hobbyer. Å bli møtt av helsepersonell som lytter er et annen hovedpunkt. Å ikke få nok

informasjon og føle seg overlatt til seg selv er en krevende situasjon som pasienter opplever (Finset, 2016, s. 71 – 72; Helsedirektoratet, 2015, s. 16).

## 2.4 Lungekreft

Det er fokusert på pasienter med lungekreft (*cancer pulmonis*) i denne studien. I 2016 fikk 3 080 mennesker lungekreft i Norge, 1 615 menn og 1 365 kvinner. Prognosen for overlevelse fem år etter diagnosen er 16 prosent for menn og 22 prosent for kvinner (Kreftforeningen, 2017). Kreft i lungene er som regel malign. Tumoren vil ofte gi få symptomer og oppdages sent.

Det skilles mellom småcellet og ikke-småcellet karsinom. Småcellet karsinom er en aggressiv form for lungekreft og vil ofte vokse raskt og spre seg (metastasere). Ikke-småcellet karsinom er den vanligste formen med liten fare for spredning. Behandlingsforløp til en pasient med lungekreft innebærer derfor ofte palliasjon. Denne behandlingen innebærer lindring av pasientens smerter, kvalme, pusteproblemer, utmattelse, manglende matlyst og angst (Mjell, 2014, s. 228 – 230).

## 2.5 Angst og depresjon

De fleste som blir diagnostisert med kreft vil oppleve at sykdommen innebærer tap eller trussel om tap. Psykiske symptomer som bekymring, søvnvansker, uro og tristhet følger derfor forløpet av sykdommen. Psykiske symptomer er spesielt synlige ved forandringer i sykdomsstatus. Som ved diagnosetidspunkt, beskjed om tilbakefall eller ved beskjed om kurativ eller livsforlengende behandling må avsluttes. Siste del av palliativ fase er ofte preget av lavt nivå av fysisk funksjon og høyt nivå av fysiske symptomer. Dette ledsages som regel av økt nivå av psykiske symptomer (Loge & Kaasa, 2016, s. 475).

Dyspné (pustebesvær) er ofte ledsaget av angst og reduserer livskvaliteten betydelig. 50 prosent av pasienter med lungekreft har dyspné i hvile åtte uker før død. (Gulsvik & Halvorsen, 2016, s. 583).

Depresjon er ofte en reaksjon på sorg og tap. Den forekommer ofte med varierende grad av tristhet, motløshet, som forekommer ofte i forbindelse med sykdom og død. Tap av selvfølelse, verdi, kroppsfunksjon, kroppsdel eller endring av utseende kan føre til depresjon. Når en vet at sykdommen ikke kan helbredes kan det føre til en sterk følelse av hjelpeløshet og fortvilelse (Breivne & Kristoffersen, 2016, s. 193).

De mest aktuelle psykiske lidelsene innen palliasjon er belastningslidelser (tilpasningsforstyrrelse(r) og posttraumatisk stresslidelse (PTSD)), stemningslidelser (mild depressiv episode, moderat depressiv episode og alvorlig depressiv episode uten psykotiske symptomer) og angstlidelser (panikkangst og generalisert angstlidelse) (Loge & Kaasa, 2016, s. 475).

## 2.6 Stress og mestring

Psykologisk stress defineres av Lazarus og Folkman (1984, s. 11 – 12):

*«Psykologisk stress er derfor et forhold mellom personen og omgivelsene som ut fra personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressurser og setter hans velbefinnende i fare.»*

Det er altså den individuelle personen selv som opplever situasjonen som stress og som bestemmer hva som er stressende eller ikke.

Mestring defineres av Lazarus og Folkman (1984, s. 141) som

*«[...] kontinuerlig skiftende kognitive atferdsmessige bestrebelser på å mestre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstiger hans ressurser.»*

Mestring kan betegnes som ulike typer atferd og psykiske prosesser som en person bruker for å fjerne, overvinne, redusere eller tolerere krav som oppstår i situasjoner der personens ressurser stilles på prøve. Det blir skilt mellom to ulike mestringsstrategier (Lazarus & Folkman, 1984, s. 44), problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. Den problemorienterte mestringen har som mål å løse eller håndtere situasjonen som skaper stress, og øke personens handlingsmuligheter. Den emosjonelt orienterte mestringen har som mål å redusere ubehagelige følelser i situasjoner som skaper stress. Det er viktig å rette pasienten mot en hensiktsmessig mestringsstrategi. En problemorientert mestringsstrategi kan ha liten effekt ved dødelige sykdommer der problemet ikke nødvendigvis kan bli gjort noe konkret med. Da vil det kunne være hensiktsmessig med emosjonelle orienterte mestringsstrategier, som for eksempel ved å ha en overdreven optimisme av situasjonen (Finset, 2016, s. 69 – 70; Kristoffersen, 2016, s. 248 – 250 & 252).

## 2.7 Lidelse, mening og håp

Joyce Travelbee (1999, s. 99) definerer lidelse som en følelse. Denne følelsen kan være et enkelt, forbigående, fysisk, psykisk eller åndelig ubehag til ekstrem angst og kval.

Hvilke meninger en person finner i lidelsen varierer fra person til person. Dette avhenger av mange faktorer. Travelbee fremhever de kulturbestemte faktorer om lidelse og sykdom.

Dersom man ser på lidelse som noe man absolutt bør unngå eller om en ser på lidelse som en del av livet og en utfordring, er to forskjellige mestringsmåter. Hvordan en mestrer lidelse tidligere har også betydning for hvordan en mestrer dette senere i livet (1999, s. 103).

Travelbee (1999, s. 123) skriver at det er opplevelsen av tilværelsen som meningsfull som gir innhold i håpet. Hun legger til grunn at sykepleierens rolle er å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse. Håp er en viktig ressurs som trer frem når en person opplever livssituasjoner som truer liv og helse. Opplevelse av håp gir økt livskvalitet, og liten opplevelse av håp er knyttet til mindre livskvalitet (Breievne & Kristoffersen, 2016, s. 210 – 211). Travelbee (1999, s. 117) skriver at håp er en mental tilstand. Håp er et ønske om å komme fram til eller oppfylle et mål. Dette kombineres med en forventning om at det som tilstrebes ligger innenfor det oppnåelige.

## 2.8 Joyce Travelbee sin sykepleieteori

Joyce Travelbee (1926 – 1973) var en amerikansk sykepleier, og arbeidet som psykiatrisk sykepleier og som lærer i sykepleieutdanningen. Hennes teorier presenterer sykepleie som en interaksjonsprosess med fokus på utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier.

Travelbee (1999) ønsket at fokuset til helsesektoren måtte være på det enkelte individ.

Oppgavens tema om palliasjon og fokuset på å skape en relasjon mellom pasient og pleiere, gjør Travelbees sykepleieteori relevant.



## 3 Metode

### 3.1 Definisjon av metode

Metode blir definert av sosiolog Vilhelm Aubert slik: «*En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder*» (1985, s. 196).

Dalland (2017, s. 52) beskriver metoden som redskapet vårt til å samle inn data. Data er den informasjonen eller kunnskapen som trengs for å skape den nye forskningen. To av metodene som ofte blir benyttet er kvantitative og kvalitative.

### 3.2 Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitative metoder gir data i målbare verdier. Disse verdiene kan brukes til å regne ut den informasjonen man søker etter. Dette kan være blant annet median, gjennomsnitt eller prosenter av innsamlet data (Christoffersen et. al, 2015, s. 18 – 19; Dalland, 2017, s. 52).

Kvalitative metoder gir data i form av mening og opplevelse. Disse dataene kan ikke måles eller settes tall på. Intervju er en vanlig kvalitativ forskningsmetode (Dalland, 2017, s. 52 & 65 – 66; Christoffersen et al., 2015, s. 18 – 19).

### 3.3 Litteraturstudie som metode

I en litteraturstudie er det kunnskap i allerede eksisterende artikler som skal presenteres. Dette er en studie som skal systematisere kunnskapen. Metoden går ut på å søke opp originale forskningsartikler i relevante databaser. Funnene skal også vurderes kritisk. En litteraturstudie skal systematisere kunnskap, altså søke, samle, vurdere og sammenfatte den (Christoffersen et al., 2015, s. 62 – 63; Støren, 2014, s. 16 – 17 & 39).

I denne studien er det også brukt pensumbøker fra sykepleiefaget for å bedre kunne belyse grunnlaget i teori og praksis.

For å vurdere forskningsartiklene som er valgt ut til denne studien er spørsmålene fra Folkehelseinstituttet (2014) sin sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning:

1. *Er formålet med studien klart formulert?*
2. *Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?*
3. *Er studiedesignet hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?*

4. *Et utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?*
5. *Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?*
6. *Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?*
7. *Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?*
8. *Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?*
9. *Er etiske forhold vurdert?*
10. *Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?*
11. *Hvor nyttige er funnene fra denne studien?*

### 3.4 Litteratursøk og søkehistorie

I artikkelsøket var det flere treff som ikke var relevante for oppgaven. Artiklene er valgt ut etter å ha lest sammendrag, resultat og konklusjon, og er relatert til oppgavens problemstilling. Annen litteratur som er brukt i oppgaven er Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer om palliasjon og lungekreft. Norges offentlige utredninger (NOU) sin utredning om palliasjon til alvorlig syke og døende er også brukt.

Søket ble gjort i databasen CINAHL. Søkeordene som ble brukt er engelske da denne databasen er fokusert på engelskspråklige artikler. Søkerordene som ble brukt er:

- Early palliative care
- Lung cancer
- Cope
- Coping
- Early intervention
- End life care
- Terminal care

Inklusjonskriterier i søket var:

- Tidsrom: 2013 – 2018
- Språk: Engelsk
- Forskningsartikkel

Søket ble gjort 12. januar 2018. For å avgrense søket til nyere publiseringer ble «2013 – 2018» valgt fra starten av søket. Søkeordet «early palliative care» gav 77 treff. Når søkeordene ble kombinert «early palliative care AND lung cancer» gav dette 36 treff. Det ble valgt ut tre artikler fra dette søket.

Et senere søk med søkekriteriene «early palliative care» and «lung cancer» ble gjennomført 13. april 2018. Dette søket gav 41 treff. Det ble valgt en artikkel fra dette søket.

### 3.5 Kildekritikk

Dalland (2017, s. 158) forklarer kildekritikk som en vurdering og karakterisering av den litteraturen som er funnet.

Artiklene som er blitt valgt til denne studien er vurdert etter blant annet relevans, troverdighet, formål og dato. Originalartikler etter IMRaD-strukturen er foretrukket (Dalland, 2017, s. 161 – 163; Støren, 2014, s. 15 – 16). Studie 2 (Greer et al., 2018) og 3 (Temel et al., 2018) har samlet informasjonen fra det samme datagrunnlaget. Studiene er vurdert relevante på grunn av det store datagrunnlaget hentet fra 350 pasienter, og det er brukt til å belyse ulike sider av oppgavens problemstilling.

Artiklene som er valgt ut har som mål å se på tidlig palliasjon. Artiklene har også fokusert på pasienter med lungekreft. Det er brukt norsk og amerikansk forskning. Å ha forskning utført i Norge kan være en fordel. Da vil konklusjonen ofte være lettere anvendelig i det norske helsevesenet. Det er også viktig å kunne bruke undersøkelser fra andre land. Da kan man sammenligne dataene og diskutere forskjeller i andre land.

### 3.6 Forskningsetikk

Forskningsetikken tilsier at personvernet må ivaretas og at deltakerne i ulik forskning ikke skal bli påført skade eller unødvendige belastninger. Artiklene som gjennomgås i denne studien handler om personer og deres helseopplysninger. Helseopplysninger er taushetsbelagte. Forskningene som er valgt i denne studien er anonymiserte (Dalland, 2017, s. 236 & 239 – 240; Christoffersen et al., 2015, s. 50 – 51). I Norge er det Norsk senter for forskningsdata (NSD) som har ansvaret for å vurdere om forskningen følger lovpålagte plikter knyttet til internkontroll og kvalitetssikring av forskning.

Helsinkideklarasjonen ble utformet i 1964 og revidert sist i 2013. Den skal sikre at grunnleggende etiske prinsipper blir fulgt. Deklarasjonen er ment å gjelde for all medisinsk forskning hvor pasienter er involvert. Deklarasjonen inneholder punkter for å ivareta pasientens grunnleggende rettigheter som blant annet informert samtykke. Et annet punkt er at man ikke skal utføre studier hvor farene er større enn de mulige fordelene. De palliative pasientene er ofte gamle, svake og har redusert kognitiv funksjon, dette kan derfor medføre utfordringer for forskning innen palliasjon. Det er enighet at deklarasjonen gjelder på samme måte innen palliasjon som i annen medisinsk forskning (Kaasa, 2016, s. 53 – 57).

En annen kvalitetssikring for studier er om de er uavhengig vurdert av en skolert person innen fagfeltet. Dette kalles «peer-review» (Kaasa, 2016, s. 57).

## 4 Resultat

### 4.1 Studie 1

**Publisert:** Mai 2016

**Forfattere:** Nieder C., Tollåli, T., Haukland, E., Reigstad, A., Flatøy, L. R. & Engljähringer, K.

**Tittel:** Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer

**Hensikt:** Målet med denne studien var å se på tidlig palliasjon i tillegg til standard onkologi eller supplerende palliasjon. Det ble sett på om det kunne være faktorer som gjorde den terminale pleien bedre.

**Metode:** Kvantitativ metode er brukt. Dette er en retrospektiv studie med tall fra et enkelt sykehus. Den palliasjon som ble gitt til pasientene ble utført av et tverrfaglig palliativt team. Det ble bestemt etter erfaringer fra klinisk praksis å definere at skillet mellom tidlig og sen supplerende palliasjon skulle være tre måneder før død. Det ble hentet data fra 286 pasienter som døde av ikke-småcellet lungekreft.

**Etikk:** Da dette var en analyse av kvaliteten på behandling var det ikke nødvendig med en godkjenning fra Regionale komiteer for forskningsetikk (REK).

**Funn:** Det var en tydelig forskjell mellom pasientene som fikk tidlig og de som fikk sen palliasjon. Behandling med cytostatika var også lavest blant dem som hadde palliasjon tidlig. De som hadde sen palliasjon hadde også en betydelig mindre sjans for å ikke ha noe dokumentasjon om preferanser for gjenoppliving. Pasienter som hadde tidlig supplerende palliasjon hadde en betydelig mindre sjans for å være innlagt på sykehuset de siste tre månedene av livet. Det var også stor differanse på lokasjon av dødssted. 33 prosent døde på sykehuset, i sammenligning til 48 prosent av dem som fikk sen supplerende palliasjon. Av de som ikke fikk noen supplerende palliasjon døde 50 prosent på sykehuset.

Det blir konkludert med at de som fikk supplerende palliasjon hadde en betydelig forbedring i mestring av sykdom. Den optimale tiden for intervensjon av palliasjon bør studeres videre.

**Relevans for oppgaven:** Norsk studie. Studien undersøker om det er forskjell mellom pasienter som får tidlig og sen palliasjon. Dette er en kvalitativ studie som konkluderer med tydelige forskjeller i tidlig og sen palliasjon, noe som er relevant for oppgaven.

## 4.2 Studie 2

**Publisert:** Januar 2018

**Forfattere:** Greer J. A., Jacobs J. M., El-Jawahri, A., Nipp, R. D., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., ... Temel, J. S.

**Tittel:** Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects and Palliative Care on Quality of Life and Mood

**Hensikt:** Hensikten for studien er at tidlig diagnostisering og tidlig start av palliasjon øker livskvaliteten og humør for pasienter med en langtkommen kreftsykdom. Det er uklart hvilke mekanismer i denne tidlige intervensjonen som gir disse resultatene. Det ble undersøkt om tidlig diagnostisering og start av palliasjon økte pasientens mestringsstrategier. Det ble også sett på om forandring i mestringsstrategier gjorde rede for effekten av intervensjon på livskvalitet og depressive symptomer.

**Metode:** Kvantitativ forskningsmetode. Det ble brukt lineær regresjon for å se om tidlig palliasjon var grunnen til økt bruk av mestringsstrategier. Dataene ble målt ved start av studien og etter 24 uker.

Det ble undersøkt data fra 350 pasienter med en ny diagnose av uhelbredelig kreft i lungene eller i mage-tarm kanalen.

**Etikk:** Studien er godkjent av det institusjonelle granskingsutvalget ved Dana-Farber/Harvard Cancer Center.

**Funn:** Undersøkelsen viste en merkbar økning i målrettede mestringsstrategier og reduserte noe unngåelsesstrategi innen 24 uker. Denne forandringen i mestringsstrategier viste også igjen med høyere livskvalitet og færre depresjonssymptomer etter 24 uker.

Forskningen konkluderer med at pasienter med uhelbredelig kreft som mottar tidlig palliasjon viser en økt bruk av målrettede mestringsstrategier. Dette ble igjen forbundet med

høyere livskvalitet og reduserte depressive symptomer. Palliasjonen kan forbedre disse utfallene med å gi pasientene ferdighetene til å mestre dødelige sykdommer effektivt.

**Relevans for oppgaven:** Amerikansk studie. Har hentet data fra pasienter med uhelbredelig kreft i lungene eller mage-tarm kanalen. Studien går ut fra at tidlig integrasjon av palliasjon gir en positiv helseeffekt. Fokuserer på effekten av tidlig palliasjon for livskvalitet og sinnsstemning som også er viktige relevante punkt i denne oppgaven.

### 4.3 Studie 3

**Publisert:** Mars 2018

**Forfattere:** Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., ... Ryan, D. P.

**Tittel:** Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial

**Hensikt:** Hensikten med studien var å evaluere innvirkningen på tidlig integrert palliasjon til pasienter med nylig diagnostisert lungekreft eller kreft i mage-tarmkanalen.

**Metode:** Randomisert klinisk studie. Det ble valgt ut tilfeldige pasienter som nylig var blitt diagnostisert med inkurabel lungekreft eller kreft i mage-tarm kanalen. 350 pasienter ble valgt, 175 fikk tidlig integrert palliasjon og onkologisk behandling og 175 fikk standardisert behandling.

**Etikk:** Studien er godkjent av det institusjonelle granskingsutvalget ved Dana-Farber/Harvard Cancer Center. Pasientene som deltok i studien har gitt informert samtykke.

**Funn:** Pasientene som fikk tidlig palliasjon rapporterte en økt livskvalitet og mindre depresjon sammenlignet med starten av undersøkelsene. Pasienter som mottok tidlig palliasjon hadde også mer sannsynlighet for å diskutere deres ønsker med onkologen om de var i terminal fase.

**Relevans for oppgaven:** Amerikansk studie. Fokuserer på pasienter med lungekreft eller kreft i mage-tarm kanalen. Fokuset til studien var hvordan tidlig integrering av palliasjon kunne forbedre faktorer som livskvalitet og depresjon i forhold til pasienter som kun fikk standardisert behandling.

#### 4.4 Studie 4

**Publisert:** Februar 2013

**Forfattere:** Yoong, J., Park, E. R., Greer, J. A., Jackson, V. A., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., ... Temel, J. S.

**Tittel:** Early Palliative Care in Advanced Lung Cancer – *A Qualitative Study*

**Hensikt:** Undersøkelse for å se på viktige faktorer for tidlig palliasjon og hvilke tidspunkt disse faktorene spilte inn. Studien sammenlignet resultater fra pasienter som fikk tidlig palliasjon integrert med vanlig onkologisk behandling mot pasienter som bare fikk vanlig onkologisk behandling.

**Metode:** Kvalitativ studie. Det ble valgt ut 20 tilfeldige pasienter som mottok tidlig palliasjon og som overlevde innen periodene tre måneder, tre til seks måneder, seks til 12 måneder og 12 til 24 måneder. Data som ble innsamlet handlet om livskvalitet, sinnsstemning og overlevelse.

**Etikk:** Studien er godkjent av det institusjonelle granskingsutvalget ved Dana-Farber/Harvard Cancer Center.

**Funn:** Det var en forskjell i fokuset til den onkologiske behandlingen og palliasjonen. Det onkologiske fokuset var tydelig på kreftbehandling og kontroll på medisinske symptomer. Det palliative fokuserte mer på psykososiale elementer i behandlingen, som for eksempel mestring av sykdommen.

Det konkluderes med at tidlig palliasjon fremmer mestring, sykdomsforståelse og prognoseforståelse. Palliasjon og onkologi har sine forskjeller. Palliativ involvering i behandlingen kan hjelpe onkologene med å fokusere på kreftbehandlingen og håndtere medisinske symptomer.

**Relevans for oppgaven:** Amerikansk studie. Fokuserer på effekten av tidlig palliasjon til pasienter med langtkommen lungekreft. Dette er en eldre studie (2013), men har det samme fokuset som de nyere artiklene. Viser at fokuset og behovet for videre forskning innen dette området fortsatt er relevant.



#### 4.5 Hovedfunn

Funnene i artiklene viser at det er en positiv effekt av den palliasjon. Når denne starter tidlig i forløpet viser det en økt mestring av sykdommen. En tidlig intervensjon viser en økt bevissthet for mestringsstrategier, sykdoms- og behandlingsforløp og sykdomsforståelse for pasient og pårørende. De fleste pasientene rapporterer da en økt livskvalitet og mindre symptomer på depresjon.

Tidlig palliasjon viser en økt livskvalitet og mer hensiktsmessige mestringsstrategier hos de fleste pasienter. Forskningen viser også en økt livskvalitet for pårørende og et billigere behandlingsforløp.

## 5 Drøfting

I denne delen skal problemstillingen «*Hvilken betydning har tidlig integrering av palliasjon i behandlingen av pasienter med inkurabel lungekreft?*» drøftes. Teorien og funnene i forskningsartiklene vil drøftes. Det vil også drøftes opp mot Travelbee sine teorier om håp og mestring.

### 5.1 Tidlig integrasjon av palliasjon

Å starte palliasjonen tidlig i sykdomsforløpet er en essensiell del av arbeidet med behandling, pleie og omsorg til pasienten. En tidlig samtale med både pasient og pårørende bør gjennomføres når en dødelig diagnose som lungekreft er stilt. Palliasjonen blir fort forbundet med den siste tiden før døden inntreffer. Forskning og praksis viser at fokuset til palliasjon bør integreres tidlig i forløpet. Dette er noe også forskningsutvalget til NOU 2017:16 (2017, s. 110 – 111) konkluderer med som en sentral målsetning, og noe WHO (u.å.) legger opp for hva palliasjon innebærer.

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess. Direkte eller indirekte handler det alltid om mennesker. Sykepleieren står ovenfor syke og friske mennesker, deres familie, omgangskrets og annet helsepersonell (Travelbee, 1999, s. 29 – 30). Gjennom å opprette tidlig kontakt med pasienten og pårørende vil en bygge relasjoner som kan brukes gjennom hele forløpet, også etter pasientens død. Travelbee beskriver sykepleie som en interaksjonsprosess; en prosess med fokus på relasjoner mellom pasient og sykepleier. Fokuset var å få det enkelte individ i sentrum. Det palliative fokuset er å kombinere den sykdomstilpassede tilnærmingen med den pasientsentrerte. Å rette behandling, pleie og omsorg mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle reaksjoner på sykdommen (NOU, 2017, s. 9 – 10).

Tidligere har det vært et større skille mellom onkologi og palliasjon. Nå fokuseres det i større grad på å integrere behandlingsformene. Forskningen som er presentert i denne oppgaven, viser en positiv effekt med tidlig palliasjon i form av økt livskvalitet og færre akutte innleggelses. Et av WHO (u.å.) sine punkter for hva palliasjon innebærer, er at palliasjon skal øke livskvaliteten.

I dag er det utarbeidet standardiserte pasientforløp for ulike diagnoser. Dette dreier seg om å systematisere pasientarbeidet, slik at pasientene blir sikret best mulig behandling, og at pasientflyten gjennom helsetjenesten foregår på en optimal måte uten unødvendige

hindringer. For den palliative pasienten vil forløpet oftest bli planlagt i samarbeid med fastlege og sykehus. Pasienter med en langtkommet kreftsykdom vil ofte ha raske endringer i sykdomsbildet. For å gi muligheter for individuelle tilpasninger hele tiden, må de palliative forløpene være dynamiske. Det er ikke pasienten som skal bli standardisert, men hvordan helsetjenestene planlegges og utføres (Kaasa & Lund, 2016, s. 126 – 127).

Det fremmes av Kaasa og Lund (2016, s. 135) flere faktorer som har betydning for integrasjonen av onkologi og palliasjon; *Kreftpasienter får tumorrettet behandling over lengre tid. Mange pasienter har behov for symptomlindring både ved kurativ og livsforlengende behandling. Leger generelt og onkologien spesielt har blitt mer og mer spesialisert. Forventninger i befolkningen om oppfølging i alle faser av sykdommen har økt. God kommunikasjon og symptomrettet behandling, gir bedret livskvalitet for pasient og pårørende. Tidlig integrasjon har i enkelte studier vist reduksjon av kostbar og nytteløs behandling – som for eksempel opphold på intensivavdeling i livets siste fase. Pasientens muligheter for aktiv deltakelse fremmes av en pasientsentrert tilnærming.*

Studien til Yoong et al. (2013) fokuserte på hvordan tidlig palliasjon sammenlignet med onkologi kunne utgjøre en forskjell for pasientenes gode. Når i forløpet det var viktig å igangsette palliasjon ble også sett på. Studien legger vekt på at onkologien er viktig for den medisinske kreftbehandlingen, mens det palliative handler for det meste om psykososiale utfordringer for pasienten. Tidlig palliasjon fremmer mestring, sykdomsforståelse og prognoseforståelse.

## 5.2 Skifte av intensjon med behandling

Intensjonen med behandlingen er delt inn i fire hovedgrupper; Kurativ behandling, der målet er å helbrede pasienten for den aktuelle lidelsen. Livsforlengende behandling der målet er å forlenge livet til pasienten. Palliativ, symptomforebyggende behandling, der målet er å forebygge eller utsette symptom(er) som med stor sannsynlighet vil komme raskt uten behandling. Målet kan også være å utsette utviklingen av sykdommen for en tid. Palliativ, symptomlindrende behandling, der målet er å lindre plagsomme symptomer. Behandlingen er rettet mot ett eller flere av symptomene.

Det kan være utfordrende innen palliasjon å gi den behandlingen som man mener er best for pasienten. Behandlingen skal være pasientorientert. Pasienten skal i størst mulig grad, og på

sine egne premisser, bli involvert i beslutninger om behandling, pleie og omsorg. Best palliasjon oppnås ved å planlegge og sett i gang nødvendige tiltak på rett tidspunkt i et sykdomsforløp. Det er krevende for pasient, pårørende og helsepersonell når behandlingen skifter fra kurativ til livsforlengende eller fra livsforlengende til palliativ. Overgangen mellom kurativ behandling og palliasjon bør ikke tenkes som en todelt og adskilt behandling. Den bør være flytende. Skifte av intensjon med behandlingen kan baseres på for eksempel at pasienten ikke lenger responderer på den kurative eller livsforlengende behandlingen. Dette kan bety at sykdommen har forandret forløp. Denne endringen i forløpet bør ses på som en prosess som har skjedd over lengre tid. Når man ser det på denne måten vil behandlingsintensjon og prognose få en mindre presis betydning. Dette vil kunne være i overensstemmelse, for de fleste pasienter, med forståelsen av å ha en ikke-kurabel sykdom. Noe som kan være hensiktsmessig for samhandling og informasjonsprosessen med pasienten (Kaasa & Loge, 2016, s. 43 – 46).

I Nieder et al. (2016) sin studie viser det en tydelig forskjell mellom pasientene som fikk tidlig og sen palliasjon. Den tidlige palliasjonen går som regel ut på å kartlegge pasientens ønsker og å informere om sykdomsforløpet. Dette hjelper pasienten til å tidlig forberede seg til livets slutfase. Faren for overbehandling, og utførelse av handlinger som pasienten ikke ønsker er til stede når tanker om for eksempel gjenoppliving ikke er dokumentert.

NOU 2017:16 (2017, s. 10) legger vekt på tverrfaglig team som en sentral faktor for å fremme det palliative arbeidet. Sentrale oppgaver for det palliative teamet er; *Hjemmebesøk og tilsyn i sykehjem. Polikliniske konsultasjoner. Konsulentvirksomhet ved sykehusets avdelinger. Vurdering av problemstilling og planlegging av oppholdet før innleggelse i den palliative enheten. Smerte- og symptomlindring ved den palliative enheten. Vurdering, råd, og hjelp ved sosiale og åndelige/eksistensielle problemer* (Paulsen, Haugastøl & Rosland, 2016, s. 142).

Instanser som trekkes inn i det tverrfaglige samarbeidet er blant annet kommunens institusjonsbaserte palliative tjenester (*lindrende enheter/avdelinger*), legedekning i sykehjem, den hjemmebaserte omsorgen (hjemmesykepleien), fastlegen og kreftkoordinatorer i kommunene (NOU 2017:16, s. 95 – 100).

En utfordring i samarbeidet mellom palliasjon og onkologi er, at den palliative kompetansen er brukt sent i forløpet, når pasienten er i den terminale fasen. I Temel et al. (2017) sin studie vises det at tidlig palliasjon gir økt livskvalitet. I en integrert modell bør derfor palliasjonen vurderes i hele behandlingsforløpet. Både når behandlingsmålet er livsforlengende, symptomlindrende og når pasienten er i terminal fase. I pasientforløpet bør det palliative tilbudet være til stede i alle delene av forløpet. Integrasjonen mellom onkologi og palliasjon bør også forsterkes når den forventete levetiden er kort. En slik integrasjon vil kunne bedre symptomkontrollen og redusere angst og depresjon. For pårørende vil den kunne bedre tilfredshet og livskvalitet. Den kan øke tiden pasienten er hjemme og dermed redusere kostnader i spesialisthelsetjenesten. Det bør stilles spørsmål ved når i kreftforløpet palliasjon må integreres mer intensivt. Et naturlig tidspunkt kan være når pasienten starter med «siste linje» tumorrettet medikamentell behandling (Kaasa & Lund, 2016, s. 136 – 137).

### 5.3 Håp og mestring

Travelbee (1999, s. 117 – 118 & 122) legger til grunn at en av sykepleiernes roller er å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp, for å mestre sykdom og lidelse. Håp kan karakteriseres som et ønske om å nå fram til eller oppfylle et mål, med den forventningen at målet ligger innenfor det oppnåelige. Den som ikke har håp, ser heller ingen utsikter til forandringer eller forbedringer i livet. Han/Hun ser heller ikke noen løsninger på problemene. Dette kan være en utfordring for en pasient diagnostisert med en uhelbredelig sykdom. Mulighetene for å bli frisk er små eller fraværende. Å holde på håpet kan være virkningsfullt, men målet i slike tilfeller er urealistisk. En person som opplever håpløshet forsøker ikke å løse problemer eller mestre vanskeligheter.

Greer et al. (2018) setter søkelyset på hvordan de palliative pasientene håndterer den vanskelige tiden. Det er studert hvordan tidlig palliasjon kan øke pasienters bruk av hensiktsmessige mestringsstrategier. Det ble også sett på om denne tidlige intervensjonen hadde en effekt på pasientenes livskvalitet og symptomer på depresjon. Negative mestringsstrategier, som for eksempel unngåelse av situasjonen, ble redusert ved tidlig palliasjon. Palliasjonen gir pasientene kunnskapen til å mestre den dødelige sykdommen mer effektivt.

Om pasientens lidelse ikke blir tatt på alvor kan det få alvorlige konsekvenser. Travelbee (1999, s. 99 – 101) beskriver dette. «Ikke bry seg»-stadiet blir beskrevet som en konsekvens av lidelse, og kan i det ytterste ende ved at pasienten preges av apatisk likegyldighet. Dette er en skadelig reaksjon som ikke fører med seg noe positivt.

Depresjon er en vanlig reaksjon i møte med en dødelig sykdom. Tap av kroppsfunksjon og å bli avhengig av andre, kan skape følelse av hjelpeløshet. *Å være vitne til forfallsprosessen i sin egen kropp, å oppleve nådeløs smerte og å måtte se i øynene at det er umulig å bli frisk igjen, er både skremmende og deprimerende* (Travelbee, 1999, s. 105 – 106).

Greer et al. (2018) sin forskning på at tidlig palliasjon i forløpet gir økt bruk av effektive mestringsstrategier, belyser derfor et viktig argument for integreringen av palliasjon i det onkologiske forløpet.

#### 5.4 Mulighet for planlegging

Nieder et al. (2016) sin studie viser positive aspekter for både helsevesenet, pasient og pårørende ved tidlig palliasjon. Det var en reduksjon i akutte innleggelser, og det var et økt antall av pasientene som fikk tidlig palliasjon som fikk død i hjemmet. 33 prosent av pasientene som fikk tidlig palliasjon døde i hjemmet. Av de som fikk sen palliasjon døde hele 50 prosent på sykehuset.

I NOU 2017:16 (2017, s. 106 – 107) er tid i hjemmet og hjemmedød en viktig prioritering. Da trengs det at den kommunale helse- og omsorgstjenesten har nødvendig kompetanse, at spesialisthelsetjenesten bistår ved behov og at det utvikles pasienttilpassende forløp på tvers av tjenestene. Pasientenes ønsker for tid i hjemmet og hjemmedød må prioriteres. For noen pasienter er det verken ønskelig eller hensiktsmessig å dø i hjemmet. Da kan det ofte være en prioritering å få mest mulig tid hjemme. Definisjonen på hva «hjemme» er for pasienten kan også diskuteres. For eksempel langtidsboere på institusjon kan definere dette som deres hjem. Det fremmes at tid i hjemmet bør prioriteres fremfor hjemmedød. Hjemmedød sier bare noe om dødstidspunktet, ikke om pasienten har fått oppfylle ønsket om å leve den siste perioden hjemme, i kjente omgivelser. Det viser seg at støtte fra et palliativt team til fastlegen og hjemmesykepleien, er avgjørende for å få til et godt palliativt tilbud i hjemmet.

For å kunne dø hjemme må noen forutsetninger være på plass; *Både pasient og pårørende må ønske det. Den døende skal ikke være alene over lengre tidsrom, det vil si at det må bo andre i boligen. Pasienten må få ivare tatt den fysiske pleien inkludert smertelindring på en forsvarlig måte. Det må være tilgang til nødvendig teknisk utstyr og hjelpemidler. Det må finnes ressurser til omsorg for pårørende. De ulike delene av helsetjenesten, fortrinnsvis et begrenset antall personer, må være tilgjengelig hele døgnet* (Birkeland & Flovik, 2014, s. 96 & 101).

### 5.5 Nærmeste pårørende en essensiell ressurs

Pårørendes viktighet er også essensiell. NOU 2017:16 (2017, s. 120) legger vekt på at den livstruende sykdommen ikke bare rammer pasienten. Pårørende støtter pasienten både fysisk og psykisk. Det er derfor viktig å hjelpe de pårørende til å mestre livet med sykdom. Reduksjon av belastningen for de pårørende kan gi helsegevinster. Lundes (2017) forskning legger vekt på de etterlatte. Palliasjonen legger også stor vekt på omverdenen til pasienten, og pårørende er i stor grad vektlagt. Et fokus på palliasjon vil også redusere plagene til de pårørende etter dødsfall. Redusert depresjon og økt livskvalitet er effekter hos pårørende som er med når pasienten får en tidlig start av palliasjon.

Å ta vare på en person med langtkommen kreft er svært krevende og krever utholdenhet. Prosessen fører ofte til store belastninger som påvirker omsorgspersonen negativt. Virkningen på livskvalitet og sinnsstemning ble undersøkt i studien til El-Jawahri et al. (2017). Siden det er de nærmeste pårørende som utfører store deler av omsorgen til kreftpasienter, er det veldig viktig å ta hensyn til deres livskvalitet. Om omsorgspersonenes velvære blir tatt vare på, blir også pasientenes omsorg, pleie og behandling tatt vare på. Palliasjon inkluderer også pårørende, og et ønske om å hjelpe dem å forstå og mestre pasientens tilstand. Tidlig integrering av palliasjon vil dermed hjelpe nærmeste pårørende positivt, og dermed også hjelpe pasienten.

Å ta best mulig vare på pårørende er også et av fokusene til palliasjonen. Pårørende er ofte en stor trygghet for pasienten. De er personer som pasienten har tillitt til og som kan hjelpe med å ivareta integritet og selvbilde gjennom sykdom og behandling. Det er en stadig kortere liggetid på sykehuset, og med en større bruk av poliklinisk behandling kan det oppleves at mye ansvar blir lagt over på de pårørende. Samtidig er det vist at spesialisert

palliasjon har en positiv helseeffekt for de pårørende (Stensheim, Hjerme stad & Loge, 2016, s. 275).



## 6 Konklusjon

Målet for palliasjon er å oppnå best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende.

Litteraturstudien har hatt som hensikt å belyse effekten av tidlig palliasjon. Litteraturen som er presentert i studien viser at tidlig start av palliasjon kan fremme økt livskvalitet, fører til økt symptomlindring, tilfredshet og livskvalitet for både pasienter og pårørende. Palliasjon har også vist seg å ha en positiv betydning for pasientens mestring av sykdommens utfordringer. Bedre mestringsstrategier vil gi økt livskvalitet og færre negative psykiske symptomer, som for eksempel depresjon og angst.

Tidlig palliasjon gjør pasienter mer mottakelig for informasjon. Pasienten vil da være mer åpen for et sykdomsforløp som kan ende med død. Pasientens behandlingsforløp vil derfor arte seg mer hensiktsmessig, og både pasient og pårørende vil ha mindre symptomer på blant annet depresjon. Tidlig palliasjon har også vist seg å føre til en større pasientdeltakelse (brukermedvirkning). Et viktig element i dette er forhåndssamtalen. Forhåndssamtalen bør utføres tidlig i forløpet, og kan skape en viktig forbindelse mellom helsetjenesten, pasient og pårørende. Dette vil fremheve viktig kunnskap for å kunne tilfredsstille pasientens ønsker, som oftest vil ønsket rette seg mot ønsket om å leve, symptomlindring, tilfredshet og livskvalitet for pasienter og pårørende. Ønsker og planer om livets slutfase bør komme frem. Mange ønsker å være hjemme så mye som mulig, og å dø hjemme om mulig. Dette vil fremmes ved tidlig palliasjon.

Et mer oversiktlig og planlagt forløp fører også med seg færre akutte sykehusinnleggelser, noe som er både økonomisk og ressursparende for spesialisthelsetjenesten.

Denne studien har fokusert på pasienter rammet av lungekreft. Selv om mye forskning innen palliasjon er rettet mot kreftsyke, er palliasjon aktuelt for en mengde andre pasientgrupper. Blant annet geriatrike pasienter og pasienter rammet av MS (multippel sklerose) eller ALS (amyotrofisk lateralsklerose).

## 7 Referanseliste

- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Birkeland, A. & Flovik, A. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Breievne, G. & Kristoffersen, N. J. (2016). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. & G. H. Grimsbø (red.), *Grunnleggende sykepleie – Bind 3: Sykepleie – samfunn og pasientfenomener* (3. utg., s. 237 – 294). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161 – 171). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Deodhar, J. K., Noronha, V., Muckaden, M. A., Atreya, S., Joshi, A., Tandon, S. P., ... Prabhash, K. (2017). A study to assess the feasibility of introducing early palliative care in ambulatory patients with advanced lung cancer. *Indian J Palliat Care* 2017;23:261-7. doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_19\_17.
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., ... Temel, J. S. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist* December 2017 vol. 22 no. 12 1528-1534. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0227
- Fayers, P. M. & Machin, D. (2000). *Quality of Life*. Cichester: John Wiley & Sons.
- Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 62 – 72). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Hentet 18. april 2018 fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>.

- Greer J. A., Jacobs J. M., El-Jawahri, A., Nipp, R. D., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., ... Temel, J. S. (2018). Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. *Journal of Clinical Oncology* 36, no. 1 (January 2018) 53-60. doi: 10.1200/JCO.2017.73.7221.
- Gulsvik, A. & Halvorsen, T. O. (2016). Pustebesvær. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 583 – 593). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015 2020*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon.
- Kaasa, S. (2016). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 51 – 61). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34 – 50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. & Lund, J.-Å. (2016). Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 126 – 138). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Klepp, Olbjørn. (2018, 20. februar). *Onkologi*. I Store medisinske leksikon. Hentet 18. april 2018 fra <https://sml.snl.no/onkologi>.
- Kreftforeningen (2017, 27. oktober). *Lungekreft – cancer pulm*. Hentet 15. januar 2018 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/lungekreft/>.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. & G. H. Grimsbø (red.), *Grunnleggende sykepleie – Bind 3: Sykepleie – samfunn og pasientfenomener* (3. utg., s. 237 – 294). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Loge, J. H. & Kaasa, S. (2016). Angst og depresjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 473 – 500). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 2017 12(63670) (e-63670). doi: 10.4220/Sykepleienf.2017.63670.
- Mjell, J. (2014). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (red.), *Sykdom og behandling* (s. 209 – 242). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NHI.no (2018, 18. januar). *Kreft*. Hentet 20. mars 2018 fra [https://nhi.no/kroppen var/sykdomsprosesser/kreft/?page=all](https://nhi.no/kroppen/var/sykdomsprosesser/kreft/?page=all).
- Nieder C., Tollåli, T., Haukland, E., Reigstad, A., Flatøy, L. R. & Engljähringer, K. (2016). Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer. *Support Care Cancer* (2016) 24:4385–4391. doi: 10.1007/s00520-016-3278-z.
- NOU 2017:16 (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon.
- Paulsen, Ø., Haugastøl, T. & Rosland, J. H. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 139 – 149). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stensheim, H. Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274 – 286). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., ... Ryan, D. P. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer:

A Randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Oncology* 35, no. 8 (March 2017) 834-841. doi: 10.1200/JCO.2016.70.5046.

Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T. J. L., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veileder: Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter og sykehjem*. Hentet 5. april 2018 fra <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

World Health Organization. (u.å.). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 12. januar 2018 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

World Health Organization. (u.å.). *Constitution of WHO: principles*. Hentet 22. januar 2018 fra <http://www.who.int/about/mission/en/>.

Yoong, J., Park, E. R., Greer, J. A., Jackson, V. A., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., ... Temel, J. S. (2013). Early Palliative Care in Advanced Lung Cancer – A Qualitative Study. *JAMA Intern Med.* 2013;173(4):283-290. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.1874.