



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

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

Deltaker

Kandidatnr.: 1079

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Liuskvalitet hos pasienter med kreft i palliativ fase

Antall ord *: 8969

Tro- og loverklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensiell materiale?:** Nei

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

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

BACHELOROPPGAVE

Livskvalitet hos pasienter med kreft i palliativ fase



Clay road. [Photo]. Hentet fra: Encyclopædia Britannica ImageQuest.

https://quest.eb.com/search/167_4002567/1/167_4002567/cite

Kull 2015

Antall ord: 8969

Fakultet for Helse-og sosialvitenskap
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,
Fagseksjon for sjukepleie – Haugesund

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema: Det diagnostiseres tre ganger så mange med kreft i dag sammenlignet med for 50 år siden. Et betydelig antall dør av kreft hvert år og behovet for palliasjon vil øke. De fleste palliative pasienter ønsker å tilbringe mest mulig tid hjemme og hjemmesykepleien vil spille en meget viktig rolle i den hjemmebaserte omsorgen for disse pasientene.

Problemstilling: Hva er viktig for opplevelse av livskvalitet hos hjemmeboende pasienter med kreft i sen palliativ fase?

Hensikt: Undersøke hva pasienter i palliativ fase mener er viktig for opplevelse av livskvalitet og hvordan sykepleier kan imøtekomme pasientenes behov.

Metode: Litteraturstudie som tar utgangspunkt i forskning, pensum og annen relevant litteratur.

Hovedkonklusjon: Pasientene i en palliativ fase ønsket å leve så normalt som mulig, dette bidro til økt livskvalitet. Tilpasse livet etter livssituasjonen og forberede fremtiden var også avgjørende for god livskvalitet. Sammen bidro dette til at pasientene kunne bevare håpet. God livskvalitet var avhengig av god symptomkontroll og en god organisering av palliativ omsorg. Gode relasjoner og kommunikasjon med helsepersonell, familie og venner bidro til normalitet og livskvalitet. Å bevare håpet var viktig for pasientene i palliativ fase. Håpet bekreftes av alt det vi gjør for pasienten og av nettverket rundt. Det bidrar til en meningsfull og verdig avslutning på livet.

Abstract

Background: Three times as many people are diagnosed with cancer today compared with 50 years ago. A significant number of patients die of cancer every year and the need for palliative care will only increase. Most palliative care patients want to spend as much time at home as possible and home nursing care will play a very important role in home-based care for these patients.

Question: What is important to maintain a quality of life for patients living at home with cancer in a late palliative phase?

Purpose: Explore what patients in the palliative phase feel is important to maintain a quality of life and how home nursing care can meet patients' needs.

Method: Literature study that is based on research, curriculum and other relevant literature.

Main conclusion: Patients who were able to live as normally as possible in a palliative phase experienced an improved quality of life. Adapting to the situation and preparing for the future was also vital for a good quality of life. Together, these contributed to maintaining hope for patients. A good quality of life was also influenced by symptom control and well-organized palliative care. Good relationships and communication with health professionals, family and friends contributed to normality and quality of life. Maintaining hope was important for patients during the palliative phase. Hope is part of everything we do for patients and the network around them. Hope contributes to a meaningful and worthy end of life.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt	2
1.3 Problemstilling	2
1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling	2
2.0 Teori	4
2.1 Palliasjon	4
2.2 Livskvalitet	5
2.2.1 Håp	6
2.3 Sykepleieteoretisk perspektiv	6
2.3.1 Menneske-til-menneske-forhold	7
2.3.2 Kommunikasjon	7
2.3.3 Mestre og finne mening i sykdom og lidelse	7
2.4 Hjemmesykepleie	8
3.0 Metode	10
3.1 Litteraturstudie som metode	10
3.2 Praktisk framgangsmåte	11
3.3 Kildekritikk	11
3.4 Metodekritikk	12
3.5 Etske overveielser	13
4.0 Resultat	14
4.1 Sammendrag av hver artikkel	14
4.2 Oppsummering av hovedfunn	18
5.0 Drøfting	19
5.1 Normalitet, tilpasning og forberedelse	19
5.2 Kommunikasjon og relasjoner	23
5.2.1 Pasientens håp	23
5.3 Organisering	24
5.3.1 Pasient og pårørende	24
5.3.2 Rammvilkår	26
6.0 Konklusjon	28
Referanseliste	29
Vedlegg 1 Søketablell	34
Vedlegg 2 Resultattabell	36

1.0 Innledning

I 2016 var det 32827 nye krefttilfeller i Norge og det diagnostiseres tre ganger så mange i dag sammenlignet med for 50 år siden. Dette skyldes i høy grad at vi har blitt flere samt at en økende andel av befolkningen blir eldre. På tross av at flere overlever kreft, er det allikevel slik at et betydelig antall dør av kreft hvert år (Kreftregisteret, 2018). Med tanke på at andelen eldre vil vokse raskt samt at kurasjonsmuligheten i liten grad er bedret for de største kreftsykdommene de siste 15-20 årene, vil antallet pasienter med en langtkommet kreftsykdom øke drastisk i årene fremover (Kaasa & Loge, 2016, s. 46), og behovet for palliativ omsorg vil øke. Kartlegginger viser at 70-80 % av alle pasienter har behov for palliativ omsorg i sine siste leveår eller måneder (Haugen & Aass, 2016, s. 112) – noe som vil stille store krav til sykepleietjenesten framover, spesielt i kommunene (Lorentsen & Grov, 2010, s. 401).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Økt behov for palliativ omsorg er bakgrunn for NOU 2017:16. Regjeringen oppnevnte i 2016 et utvalg som skulle utrede palliasjonsfeltet. I mandatet ble utvalget bedt om å vurdere innholdet i tjenestene gjennom hele sykdomsforløpet og frem til livets avslutning – uavhengig av alder, diagnose og andre forhold. Pasientene og de pårørende skal stå i sentrum. Hvordan pasienter og pårørende blir møtt den siste tiden er avgjørende for opplevelsen av omsorg (NOU 2017:16, s. 4). Dette arbeidet viser hvor høyaktuelt temaet palliasjon er.

Målet med palliativ omsorg er best mulig livskvalitet og symptomlindring for pasientene (Aass, Haugen, Rosland, Jordhøy, Dønnem & Knudsen, 2015), og den pasientsentrerte tilnærmingen er en av hjørnesteinene. I all behandling, pleie og omsorg skal pasientene tas med i beslutninger. Dette prinsippet bør gjelde uavhengig om målsetningen er å kurere, forlenge livet, lindre plager eller ivareta pasienter som er døende. Dette er ikke tilfelle i Norge i dag og det er derfor nødvendig med et utvidet perspektiv – bort fra en ensidig sykdomssentrert tilnærming, til å ta pasientperspektivet inn i alle områder i helse- og omsorgstjenestene (NOU 2017:16, s. 9). Dette viser nødvendigheten og viktigheten av pasientperspektivet i palliativ omsorg.

De fleste pasienter i en palliativ fase ønsker å tilbringe mest mulig tid hjemme og hjemmesykepleie spiller da en viktig rolle i den hjemmebaserte omsorgen. En grunnleggende forutsetning for palliativ omsorg er at sykepleieren har nødvendig faglig kompetanse (Aass et al., 2015).

Med bakgrunn i dette vil jeg som fremtidig sykepleier komme til å møte disse pasientene. Jeg anser det derfor som viktig å ha gode kunnskaper om hvordan pasienter i en palliativ fase kan ha en best mulig livskvalitet. Erfaring fra praksis i hjemmesykepleien har også bidratt til valg av tema.

1.2 Hensikt

Oppgavens hensikt er å få økt kunnskap om temaet livskvalitet hos hjemmeboende pasienter, med en inkurabel kreftsykdom, i sen palliativ fase. For å få innsikt i hva pasientene mener er av betydning for livskvalitet er pasientperspektivet overordnet i oppgaven. Kunnskap om dette vil kunne bidra til kunnskap om hvordan man som sykepleier skal kunne imøtekomme pasientenes behov - med mål om at pasientene skal ha et godt liv, på tross av sykdom. Kunnskapen jeg oppnår via denne oppgaven vil være lærerik og bevisstgjørende. Sist, men ikke minst vet jeg at resultatet vil bidra til en bedre forståelse og en økt faglig kompetanse.

1.3 Problemstilling

Hva er viktig for opplevelse av livskvalitet hos hjemmeboende pasienter med kreft i sen palliativ fase?

1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling

Jeg ønsker å se på hva pasientene anser som viktig for deres livskvalitet, samt hvordan disse behovene kan møtes og tilrettelegges av sykepleier. Jeg valgte å ha fokus på pasienter med kreft i palliativ fase, da dette er en stadig økende pasientgruppe. Oppgaven vil ikke belyse forhold knyttet til en spesifikk kreftdiagnose, ettersom livskvalitet er et universelt begrep og

at det derfor vil være fellestrekk uavhengig av diagnose. Palliativ fase er inndelt i tidlig, sen og terminal fase og pasientenes behov vil avhenge av hvilken fase de befinner seg i. Gitt oppgavens ordbegrensning og tema avgrenses oppgaven til å gjelde pasienter i voksen alder og oppover som befinner seg i en sen palliativ fase. Pasientene bor hjemme og mottar hjemmesykepleie. Jeg ønsker å få et helhetsbilde av hva som har betydning for god livskvalitet.

2.0 Teori

2.1 Palliasjon

WHO's definisjon av palliasjon er følgende:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (sitert i Aass et al., 2015, s. 11).

Det er en belastning i seg selv å få en kreftdiagnose, desto større blir belastningen hvis pasienten får vite at sykdommen ikke kan kureres (Kaasa & Loge, 2016, s. 41). En kreftsykdom påvirker pasienten både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt. Både pasient og pårørende er i en sårbar situasjon (Lorentsen & Grov, 2010, s. 401). Den palliative kulturen kjennetegnes ved en helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende, med fokus på; respekt, pasientens beste, en aktiv og målrettet holdning, planlegging og tilrettelegging, åpen kommunikasjon og informasjon, tverrfaglig samarbeid og koordinerende tjenester og samarbeid på tvers av nivåene (Aass et al., 2015).

Målet er å gjøre pasientens liv så godt som mulig. Det beste kan være å leve så normalt som mulig den siste tiden, og for mange vil det innebære å få være hjemme så lenge som mulig (Birkeland & Flovik, 2014, s. 97). I den siste fasen i livet må pasientene tilbys optimal symptomkontroll og de praktiske forholdene må bli lagt til rette slik at de som ønsker det kan være hjemme så lenge som mulig (Kaasa & Loge, 2016, s. 49).

Kreftforløpet rommer flere sårbare stadier for både pasient og pårørende. Hvordan sykdommens innvirkning på livet oppleves avhenger ofte av hvor i forløpet pasienten befinner seg. Det er ikke alltid like lett å definere de ulike fasene i forløpet ut i fra tid eller ut i fra den støtte og hjelp som trengs, men de ulike fasene viser sårbare vendepunkter i pasientens forløp (Grov, 2017, s. 253). I en sen palliativ fase har den inkurable sykdomstilstanden ført til et

stort hjelpebehov av både pleiemessig, behandlingsmessig, praktisk og mellommenneskelig art (NOU 2017:16, s. 176). En pasient som har hatt sykdommen over lengre tid vil ha andre behov enn en som nettopp har fått konstatert en inkurabel sykdom (Kaasa & Loge, 2016, s. 191-192).

I følge Kaasa og Loge er en av utfordringene innen palliativ medisin å tilby pasienten den behandlingen som pasienten er best tjent med. Dersom kurativ behandling ikke er vellykket vil pasientene gå over til en livsforlengende eller palliativ behandling, med mål om symptomforebygging- og behandling. Dersom pasienten får livsforlengende behandling kan dette føre til en rekke bivirkninger – det må derfor veies opp mot hvor mye pasientens livskvalitet påvirkes av denne belastningen (Kaasa & Loge, 2016, s. 44-45).

2.2 Livskvalitet

Livskvalitet er et sentralt fenomen ved det å bli rammet av en kreftsykdom (Utne, 2016, s. 306). Fenomenet er flerdimensjonalt og inkluderer blant annet fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner. Pasienten har behov for å leve best mulig og for å ha en best mulig avslutning på livet. Livskvalitet handler også om å ha medbestemmelse i eget liv, overfor familie og behandlingsforløp (Hirsch & Røen, 2016, s. 316-317).

I de mest brukte definisjonene av begrepet finner vi ord som tilfredshet, velvære og tilfredsstillelse av behov. Beslektede begreper er glede og helse (Rustøen, 2016, s. 88). Det finnes ulike definisjoner av begrepet, men psykologen Siri Næss er en av de få som har definert begrepet i Norge. Hun vektlegger fire hovedområder som til sammen utgjør livskvalitet (Rustøen, 2009, s. 17). I følge Næss sin definisjon innebærer livskvalitet å være aktiv, ha samhørighet, ha selvfølelse og ha en grunnstemning av glede (siteret i Rustøen, 2009, s. 17). Næss vektlegger blant annet det å oppleve noe meningsfylt, følelsen av å mestre, felleskap med andre og ha en grunnstemning av glede. Disse hovedområdene Næss fremhever vil kunne ha særlig betydning for pasienter med en kreftsykdom, da sykdom kan være en trussel mot selvbilde, funksjonsnivå og det å kunne oppleve mening i tilværelsen (Rustøen, 2009, s. 18-20).

Mennesker med en alvorlig kreftdiagnose lever med en endret livssituasjon og det er av stor betydning å vite hvordan sykdommen påvirker deres livskvalitet (Utne, 2016, s. 311). Dersom fokuset er rettet mot pasientenes subjektive erfaringer kan pleien og omsorgen også rettes mot ressurser og muligheter, noe som er spesielt viktig ved inkurabel sykdom. Det er alltid noe sykepleier kan gjøre for å styrke livskvalitet og velvære (Rustøen, 2016, s. 80-81). Livskvalitet er en viktig målsetting i sykepleien og den enkeltes opplevelser skal danne grunnlaget for den sykepleien som skal gis (Rustøen, 2009, s. 17).

2.2.1 Håp

Håp beskrives som en viktig beskyttende faktor for pasientenes livskvalitet (Utne, 2016, s. 306). Håp er en sentral faktor i et menneskets liv og tilstedeværelsen av håp vil farge den enkeltes opplevelse av livet. Håp kan gi glede og er nødvendig dersom livet skal kjennes godt å leve (Rustøen, 2009, s. 42), og er derfor viktig hos pasienter med en langtkommet kreftsykdom. Studier viser at pasienter med kreft rapporterer høyere håp enn normalbefolkningen. Dette kan skyldes at man blir mer opptatt av håp ved alvorlig sykdom samt at håpet kan brukes som en mestringsstrategi (Utne, 2016, s. 309). Truende livsfenomener setter lysten til å leve og livsmot på prøve og forskning har vist at mennesker som har håp lever bedre. Det er viktig at sykepleier har kunnskap om hva håp betyr for pasienten, og om hvordan det er mulig å styrke og opprettholde dette. Sykepleier står i posisjon til både å fremme og frata pasientens håp (Lohne, 2016, s. 110-112).

Joyce Travelbee legger også vekt på håp i sin teori. Ifølge henne er begrepet sentralt i sykepleiens mål og hensikt (Kristoffersen, 2015, s. 217). Travelbee (1999, s. 117) definerer håp på følgende måte; «Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige». I følge Travelbee (1999, s. 123) er den profesjonelle sykepleiers rolle å hjelpe pasienten til å oppleve håp og unngå håpløshet for å mestre sykdom og lidelse. For å kunne hjelpe må sykepleier være tilgjengelig, villig til å hjelpe og gi omsorg.

2.3 Sykepleieteoretisk perspektiv

Joyce Travelbees syn på sykepleiefunksjonen har fokus på det mellommenneskelige aspektet i sykepleien - på pasientenes egen opplevelse av å være syk (Kristoffersen, 2015, s. 214).

Travelbee definerer sykepleie på følgende måte:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, s. 29).

I følge Travelbee er overfornevnte definisjon sykepleiens overordnede mål og hensikt (Kristoffersen, 2015, s. 217).

2.3.1 Menneske-til-menneske-forhold

I følge Travelbee (1999, s. 41) oppnår sykepleien sin hensikt gjennom etablering av et menneske-til-menneske-forhold. Et menneske-til-menneske-forhold er erfaringer som finner sted mellom sykepleier og den som hun har omsorg for. Kjennetegnet ved disse erfaringene er at pasienten, og familien, får sine behov ivaretatt (Travelbee, 1999, s. 177). I dette forholdet oppfatter sykepleier og pasient hverandre som mennesker, ikke som roller, og først da kan en god kontakt oppstå mellom dem. I en sykepleiesituasjon er det dette forholdet som gjør det mulig å oppnå sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 1999, s. 171).

2.3.2 Kommunikasjon

I følge Travelbee er kommunikasjon en prosess som kan gjøre sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Sykepleier bruker denne prosessen for å gi informasjon, mens pasienten og hans familie bruker den til å få hjelp. Sykepleieren kommuniserer for å motivere og formidle omsorg og pasienten kommuniserer sin oppfatning av sykepleier. Kommunikasjon har stor innvirkning på grad av nærhet i sykepleiesituasjoner og er avgjørende for hjelpen pasienten mottar. Sykepleiers kommunikasjonsferdigheter og evner vil derfor være viktig i møte med pasienten (Travelbee, 1999, s. 135-138).

2.3.3 Mestre og finne mening i sykdom og lidelse

En av sykepleierens oppgaver er å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse. Dette gjør sykepleieren ved å etablere en tilknytning til pasienten. Pasienten har egne følelser og holdninger knyttet til sykdommen og det er derfor nødvendig å sette seg inn i hvordan han oppfatter sin egen situasjon. Dersom sykepleier mangler kunnskap om dette er det ikke mulig å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, s. 35-36). Å hjelpe pasienten til å finne mening i sykdom og lidelse er en vanskelig, men viktig sykepleieoppgave. Det er alltid noe sykepleier kan gjøre for pasienten selv om han er alvorlig syk. Pasienten kan hjelpes til å finne mening i den situasjonen som oppleves meningsløs (Travelbee, 1999, s. 37-38).

2.4 Hjemmesykepleie

Stadig flere bor hjemme og mottar helsehjelp i eget hjem og hjemmesykepleie er derfor en viktig del av dagens helsetjeneste (Fjørtoft, 2016, s. 11). Birkeland og Flovik (2014, s. 14-15) definerer fagområdet hjemmesykepleie på følgende måte:

Hjemmesykepleie er helsehjelp, herunder pleie og omsorg, som utføres av profesjonelle til en pasient og dennes pårørende i pasientens eget hjem, der fokus primært er rettet mot å ivareta pasientenes grunnleggende behov. Videre er fokus på trivsel, velvære, funksjonsnivå, helsetilstand og pasientens opplevelse av sin situasjon sentralt. En viktig funksjon for hjemmesykepleien er å være et alternativ til institusjonsomsorg. Hjemmesykepleie dekker ellers en vid skala av oppgaver, fra besøk som har en ren forebyggende funksjon, til rehabilitering og terminal pleie.

I følge Porter er det å utøve hjemmesykepleie å kunne delta i pasientenes opplevelser i forhold til deres behov og ønsker (sitert i Birkeland & Flovik, 2014, s. 14). Det overordnede målet for hjemmesykepleie er at pasienten skal mestre livet sitt hjemme så lenge det er mulig og forsvarlig (Birkeland & Flovik, 2014, s. 21). Et av prinsippene for gode omsorgstjenester er å vektlegge helsefremmende aktivitet og forebyggende tiltak, noe som kan oppnås ved å legge til rette for meningsfulle hverdager på tross av sykdom og funksjonssvikt (Meld. St. 29 (2012-2013)). Ifølge Mæland er det nødvendig å se på hva som fremmer den enkeltes helse da helse ikke bare er fravær av sykdom, men også noe som kan ses på som en ressurs og som velbefinnende (sitert i Fjørtoft, 2016, s. 18).

En forutsetning for å kunne dekke pasientens behov er god samhandling. Pasient og pårørende er våre viktigste samarbeidspartnere, i tillegg til samarbeidspartnere både innad og på tvers av tjenestene (Fjørtoft, 2016, s. 195). Helhetlig omsorg for pasienten innebærer at pårørende blir inkludert som en sentral aktør (Fjørtoft, 2016, s. 102). Pårørende betyr mye ved alvorlig sykdom og de er ofte en forutsetning for at pasienten skal kunne velge å være hjemme den siste tiden (Fjørtoft, 2016, s. 111).

Hjemmebasert omsorg inkluderer den pleie, behandling og omsorg pasient og pårørende trenger når hele eller deler av livets siste fase tilbringes i hjemmet (Aass et al., 2015). I samarbeidet er fastlegen helt sentral for å kunne sikre nødvendig helsehjelp. Fastlegen har en viktig rolle i å koordinere pasientenes behov for medisinske tjenester (Birkeland & Flovik, 2014, s. 160). Flere kommuner har kreftsykepleier eller kreftkoordinator og hjemmesykepleien har også ofte en ressurspsykepleier for kreftomsorg og lindrende behandling. I tillegg har noen kommuner en tverrfaglig palliativ ressursgruppe som har tett kontakt med sykehusets palliative team (Haugen & Aass, 2016, s. 116-117). I tillegg skal tilbudet også omfatte innsats og vurdering fra andre faggrupper, som prest, sosionom og fysioterapeut, og disse skal inkluderes etter behov (Aass et al., 2015).

3.0 Metode

I følge Thidemann (2015, s. 77) er metode den systematiske fremgangsmåten som brukes for å kunne samle inn kunnskap og informasjon for å kunne belyse en problemstilling. Ulike metoder er nødvendig for å kunne få frem ny kunnskap samt for å kunne finne ut av i hvilken grad påstander er sanne, gyldige eller holdbare (Dalland, 2017, s. 51).

Vi skiller mellom kvantitative og kvalitative metoder og begge bidrar til en økt forståelse av hvordan samfunnet vi lever i handler og samarbeider. De kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter, og kjennetegnes ved at man får et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter. Data samles inn via spørreskjemaer, systematiske observasjoner og eksperiment (Dalland, 2017, s. 52-53). Kvalitative metoder fanger opp meninger og opplevelser som ikke kan måles (Dalland, 2017, s. 52). Datainnsamlingen foregår ved blant annet intervju og observasjon, og kjennetegnes ved at man får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s. 78).

Forskningslitteratur kan deles inn i primærlitteratur og sekundærlitteratur. Sekundærlitteratur er skrevet på grunnlag av primærlitteratur. Systematiske litteraturoversikter er sekundærlitteratur som reanalyserer alle relevante studier og oppsummerer studienes resultater. Utvalgs- og kvalitetskriteriene for å utarbeide slike studier er strenge (Thidemann, 2015, s. 71).

3.1 Litteraturstudie som metode

I denne bacheloroppgaven anvendes litteraturstudie som metode for å kunne svare på problemstillingen, en metode som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Hensikten med denne metoden er å gi leseren en god forståelse av hvilken kunnskap som er på området, samt hvordan man har kommet frem til denne kunnskapen. Trinnene i en litteraturstudie er som følger; formulere en avgrenset og presis problemstilling, forberede litteratursøk, gjennomføre litteratursøk, vurdere artiklens kvalitet, analysere og tolke resultater i artiklene samt sammenfatte det hele (Thidemann, 2015, s. 80).

3.2 Praktisk framgangsmåte

Viser til vedlegg 1 for beskrivelse av hvert enkelt søk.

For å finne relevant litteratur til min litteraturstudie har jeg utført søk i høgskolens biblioteksdatabase Oria for å finne relevante bøker. I tillegg er pensumlitteratur, offentlige dokument og annen relevant litteratur brukt for å belyse problemstillingen.

For å finne forskning har jeg gjort søk i høgskolens helsefaglige databaser. Jeg startet søkeprosessen i databasene SveMed og Sykepleien Forskning, i håp om å finne nordiske resultater som belyste pasientperspektivet, men fant ingen relevante studier. Jeg søkte derfor videre i databasene Cinahl og PubMed, som begge er pålitelige og inneholder tidsskrifter innenfor fagområdet sykepleie.

For å finne gode engelske søkeord brukte jeg emneordsystemet MeSH. I Cinahl brukte jeg det standardiserte emneordsystemet Cinahl Headings. Søkeordene er valgt ut på bakgrunn av ordlyden i problemstillingen og ble brukt i ulike kombinasjoner i de ulike databasene. Søkeordene var; «palliative», «palliative care», «neoplasm», «cancer patient», «incurable cancer», «nursing», «home care services», «palliative home care», «home health nursing», «quality of life», «patients perspective or experience or perception», «palliasjon». Forskningsartiklene som er inkludert i oppgaven har bakgrunn i disse søkeordene.

Artiklene publisert i databasene Cinahl og PubMed ble valgt ut på bakgrunn av at de belyste pasientperspektivet og dermed ga informasjon om hva pasientene anså som betydningsfylt i denne fasen. Jeg valgte også å inkludere artikkelen «Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende» da den belyser pårørendeperspektivet, som vil være viktig i palliativ fase.

3.3 Kildekritikk

Det er to sider ved kildekritikk – den ene handler om å finne frem til den litteraturen som belyser problemstillingen på best mulig måte, mens den andre handler om å gjøre rede for litteraturen som er brukt i oppgaven (Dalland og Trygstad, 2017, s. 152).

I følge Dalland og Trygstad (2017, s. 162) vil eldre kilder fortsatt være av stor betydning i mange fag. I min litteraturstudie har jeg anvendt litteratur som ikke er eldre enn ti år, med et unntak. Joyce Travelbees bok fra 1999 er brukt på grunn av dens relevans for sykepleiefaget også i dag. Jeg har forsøkt å bruke den litteratur som på best mulig måte kan bidra til å besvare min problemstilling.

Tilsvarende har jeg også anvendt forskningsartiklene som er inkludert. Jeg hadde krav om at artiklene skulle være relevant til min problemstilling og være publisert i tidsrommet 2010 til dags dato for å kunne belyse oppdatert forskning. Jeg valgte å inkludere en artikkel publisert i 2010 da det har vært utfordrende å finne kvalitativ forskning av nyere dato som belyser pasientperspektivet. Studien ble valgt på bakgrunn av dens relevans til problemstillingen. På grunn av kulturforskjeller og ulikheter i helsevesenet ønsket jeg å inkludere forskning med norske/nordiske resultater, noe som var utfordrende. Forskningsartiklene i oppgaven belyser funn fra flere vestlige land, men med tanke på at livskvalitet er et universelt begrep vil forskningsfunnene være relevante til oppgavens problemstilling.

Under beslutningen om hvilke forskningsartikler som skulle inkluderes i oppgaven ble det lagt vekt på om de inneholdt relevante data, var fagfellevurderte og hadde IMRaD-struktur. For å kontrollere artiklenes validitet ble sjekklister for oversiktsartikler og kvalitativ forskning brukt (FHI, 2014).

3.4 Metodekritikk

Forskning om livskvalitet er stort sett basert på data fra et stort antall mennesker. Problemet med dette er at man ikke får vite like mye om hver enkelt person (Barstad, 2016). I følge OECDs rapport anbefales det at det anvendes intervjuundersøkelser og dagbok for å måle subjektiv livskvalitet (sitert i Barstad, 2016). Kvalitative metoder fanger opp opplevelser og meninger (Dalland, 2017, s. 52), og egner seg derfor godt til å studere subjektiv livskvalitet. Et problem med intervju som metode er det etiske aspektet da spørsmål om livskvalitet kan berøre sensitive tema (Barstad, 2016).

To av studiene som er inkludert er oversikter som har brukt en systematisk fremgangsmåte. Studiene bidrar til et større bilde av viktige aspekt ved livskvalitet da de tar for seg tidligere forskning på området og inneholder data fra flere undersøkelsesenheter. På en annen side vil det kunne være en svakhet at studiene er reanalysert og inkluderer eldre forskningsartikler.

En fordel med litteraturstudie som metode er at man får belyst oppsummert kunnskap og dermed et stort kvantum data.. I oppgaven er det brukt studier som er kvalitetssikret av eksperter, noe som styrker oppgaven. En svakhet vil kunne være at studiene nå er tolket på nytt og oversatt fra engelsk til norsk. En fordel med litteraturstudie som metode er at den ikke krever tilgang på pasienter. En annen metode som kunne vært brukt for å besvare problemstillingen er intervju for å kunne belyse hva som er viktig for opplevelse av livskvalitet.

3.5 Etiske overveielser

Forskningsetikk er et område av etikken som har med vurdering av forskning i forhold til samfunnets verdier og normer. Det handler blant annet om å ivareta personvernet og sikre at deltakerne ikke bli påført unødvendige skader og belastninger. For å sikre at forskningsetiske normer blir ivaretatt har vi Norsk senter for forskningsdata med Personvernombudet for forskning og de Nasjonale forskningsetiske komiteene (Dalland, 2017, s. 236).

I palliasjon møter forskeren ofte svake og gamle personer og det vil derfor foreligge flere utfordringer. Helsinki-deklarasjonen ble utformet for å sikre at etiske prinsipper blir fulgt og den inneholder viktige elementer for å ivareta pasientenes rettigheter (Kaasa, 2016, s. 53-57).

Å vite hva forskningsetikk innebærer er viktig dersom man skal skrive en oppgave, også selv om man ikke selv skal behandle personopplysninger (Dalland, 2017, s. 236). I min bacheloroppgave har jeg vært bevisst på etiske godkjenninger og ivaretagelse av personvern i de studiene jeg har inkludert. Det er også lagt vekt på korrekt bruk av kildehenvisninger for å unngå plagiat.

4.0 Resultat

Viser til vedlegg 2 for nærmere beskrivelse av artiklene.

4.1 Sammendrag av hver artikkel

1. Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer.

(Harrop, Noble, Edwards, Sivell, Moore & Nelson, 2017).

Hensikt: Studiens hensikt er å utforske erfaringer hos pasienter med lungekreft – hvordan pasientene fant mening i, håndterte og mestret alvorlig sykdom.

Metode: 10 deltakere deltok i denne kvalitative studien. Målet var å intervju deltakerne tre ganger for bedre å kunne forstå deres perspektiv etter hvert som deres sykdom utviklet seg. Totalt ble 20 intervju gjennomført hvorav 4 deltakere fullførte alle tre intervjuene. En av de resterende deltakerne trakk seg, mens de andre ikke fullførte på grunn av sykdomsforverring eller død.

Resultat: Viktigheten av å forstå og akseptere sin diagnose ble fremhevet. Pasientene beskrev viktige aspekt ved det å kunne ta innover seg at man skal dø; ha oppnåelige mål, gjøre noe meningsfylt, inkludere venner og familie samt motta støtte og forståelse.

Det å opprettholde mellommenneskelige relasjoner og daglige aktiviteter var viktig for å unngå depresjon. For å oppnå god livskvalitet var det av betydning å mestre den nye situasjonen – for eksempel ga det motivasjon å ha tilpassede aktiviteter som ga følelse av glede. Viktigheten av et sosialt liv og familieliv ble fremhevet samt forholdet til «de profesjonelle». En annen viktig faktor var symptombeherskelse og pasientene anvende ulike strategier for å kunne beherske sykdommen.

Konklusjon: Studien identifiserte tre viktige områder: opprettholdelse av dagliglivet, relasjoner samt konfrontasjon av framtiden. Innenfor disse områdene er ulike strategier for å klare seg blitt identifisert, disse kunne i ulik grad bidra til livskvalitet. Studien viser også hvor

viktig det er at helsepersonell får tilgang til slike kunnskaper for å kunne hjelpe pasientene til å kunne mestre livssituasjonen.

2. Mantaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. (Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2010).

Hensikt: Studiens hensikt var å beskrive sosiale og psykologiske prosesser som elleve pasienter med kreft, som mottok palliativ hjemmesykepleie, anvendte for å opprettholde sitt håp.

Metode: Denne kvalitative studien, med 11 deltakere, er en eksplorativ studie som undersøkte pasientenes erfaringer gjennom intervjuer og dagbøker.

Ni deltakere ble intervjuet to ganger, en av deltakerne kunne ikke fullføre mer enn ett intervju på grunn av fysiske symptomer, en deltaker døde etter første intervju. Syv av deltakerne skrev dagbøker, hvorav tre ble inkludert i studien, dette på grunn av fatigue og språkrelaterte problemer hos deltakerne.

Resultat: For å kunne se meningen med livet måtte flere aspekter være på plass; kommunikasjon med andre om liv og død, involvere medmennesker og skifte fokus. Å kommunisere om praktiske ting, følelsesliv og vanskelige spørsmål bidro til økt håp. Samtale om døden måtte tas på pasientenes premisser og initiativ, og med kjente personer – dersom dette ikke var på plass kunne håpet svekkes. Pasientene strevde etter det normale og ville fortsette med hobbyer, hverdagsliv og roller de en gang besatt.

Konklusjon: Pasientene bevarte håpet gjennom to parallelle og gjensidige prosesser; å kunne leve videre med god livskvalitet i tillegg til å kunne forberede seg på døden. Helsepersonellet, venner og familie var alle viktige personer i disse prosessene, og alle kunne ha både en positiv og en negativ innvirkning. For helsepersonellet er det viktig å være oppmerksom på at pasientenes behov ikke bare er individuelt, men også varierer over tid hos den enkelte. Helsepersonell må være oppmerksomme på hvordan de kan hjelpe pasientene med å bevare håpet samt på at pasientenes håp kan svekkes gjennom upassende handlinger.

3. What aspects of quality of life are important from palliative care patients` perspectives? A systematic review of qualitative research. (McCaffrey, Bradley, Ratcliffe & Currow, 2016).

Hensikt: Studiens hensikt var å identifisere hvilke aspekter ved livskvalitet som var viktige, sett fra palliative pasienter sitt perspektiv.

Metode: En systematisk gjennomgang av kvalitativ forskning. 24 artikler som undersøkte aspekter ved livskvalitet hos voksne med inkurabel sykdom var inkludert.

Funn/resultat: Det ble identifisert flere aspekt ved livskvalitet som var viktige. Forholdet til helsepersonellet hadde innvirkning på hvordan pasientene følte seg. Viktige aspekt ved helsevesenet inkluderte blant annet kontinuitet og kvalitet på omsorgen. Opprettholdelse av selvstendighet ga pasientene en følelse av normalitet, mens det å føle seg som en byrde påvirket livskvaliteten deres negativt. Symptomkontroll var viktig for å kunne være aktiv på tross av sykdom. Tung pust og fatigue hadde negativ innvirkning på livskvaliteten. Relasjoner, sosialt nettverk og ha en rolle i samfunnet bidro til en følelse av normalitet, i tillegg hadde håp og ha en mening med livet innvirkning på livskvaliteten. Noen av pasientene fremhevet viktigheten av å få være hjemme og dø hjemme. Forberedelse inkluderte å overføre oppgaver, forberede begravelse, si farvel og løse problemer.

Konklusjon: Det er flere ulike aspekt som er viktig for livskvalitet hos personer med en livsbegrensende sykdom som mottar palliativ omsorg både på det kognitive, emosjonelle, fysiske, sosiale og åndelige plan. Autonomi, forberedelser og helsetjenesten var også viktige aspekt ved livskvalitet.

4. Patients` preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. (Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015).

Hensikt: Studiens hensikt var å identifisere preferanser for palliativ omsorg hos personer som var i en palliativ fase, gjennom allerede eksisterende forskning.

Metode: En systematisk oversikt som inkluderer 13 kvalitative og 10 kvantitative studier. Dette for å få en bredere kunnskap om pasientenes preferanser fra ulike vinkler. Pasientene som hadde deltatt i studiene hadde en inkurabel sykdom og hadde erfaring fra palliative omsorgstjenester.

Funn/resultat: Pasientene ønsket å leve så normalt som mulig og ønsket et helsepersonell som fokuserte på å det å leve så meningsfylt som mulig. For å kunne leve et meningsfylt liv var det viktig med håp for fremtiden. Meningsfulle aktiviteter, som var tilpasset situasjonen, ble trukket fram som betydningsfylt. Et godt forhold til helsepersonellet og en følelse av deltakelse var viktige aspekter. Pasientene ønsket hjelp og støtte, fra helsepersonell som så deres og pårørendes behov, til blant annet symptomkontroll, lettelse fra smerte og ubehag, emosjonelle problemer og til å fremme sosial kontakt. Pasientene ønsket palliativ omsorg med et klart familiefokus. Noen pasienter ønsket ikke å snakke om døden, mens andre ønsket dialog og informasjon for en økt forståelse. Pasientene ønsket at helsepersonellet kommuniserte på en slik måte at håpet ble ivaretatt. Forholdet til helsepersonellet var spesielt viktig hos de pasientene som ikke hadde noen familie eller som hadde en vanskelig familiesituasjon.

Pasientene ønsket kontinuitet i omsorgen, en koordinert tjeneste og at det ble laget en plan for den palliative pleien. Dette var viktig for at alle de ulike hjelperne hadde nødvendig informasjon for å kunne gi best mulig pleie.

Konklusjon: Funnene viser pasientenes preferanser for en personsentrert tilnærming til palliativ omsorg og vil være nyttige i praksis for å kunne imøtekomme pasientenes behov.

5. Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende

(Lunde, 2017).

Hensikt: Undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidro til meistring hos pårørende.

Metode: Kvalitativ studie med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. 12 voksne etterlatte deltok i studien. Data var samlet inn i to flerstegsfokusgrupper.

Funn/resultat: Den individuelle planen ble opplevd som en støtte for pårørende. Innholdet i planen og prosessen fikk fram ressurser og struktur, det ga mening og sammenheng. Planen bidro til håp og til å skape orden i et kaos - de opplevde at de inngikk i samarbeidet og var en ressurs. Planen synliggjorde ansvarlige fagressurser på ulike nivå i helsetjenesten, reduserte uvisshet og gjorde hverdagen mer håndterlig og forståelig. Ønsket om å være hjemme samt ønskede aktiviteter ble også nedfelt i planen. Målene ga pasient og pårørende håp. Det var av betydning at planen etableres tidlig i forløpet da pasienten fortsatt har krefter til å delta i prosessen. Deltakerne møtte fagpersoner som kjente situasjonen og brydde seg. Å bli møtt på en god måte bidro til tillit til helsetjenesten. Dersom fastlegen ble involvert tidlig kunne avgjørelser i forbindelse med behandling bli forankret i planen. Planen bidro til samhandling i helsetjenesten.

Konklusjon: En tidlig etablering av individuell plan, god samhandling og personsentrerte relasjoner kan styrke brukermedvirkning og samarbeid med pårørende. Å ha en individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende, og ved å bidra til mestring hos pårørende legger tjenesten til rette for en bedre livsavslutning.

4.2 Oppsummering av hovedfunn

Forskningsfunnene belyser pasientenes preferanser i palliativ fase samt hvilke aspekter ved livskvalitet som var viktig, sett fra et pasientperspektiv. Kjernefunnet var at pasientene ønsket å opprettholde livet og samtidig forberede seg på døden. Både helsepersonell, familie og venner var viktige personer i disse prosessene. Funnene i artiklene viser at alle behovsområdene har betydning for livskvaliteten til pasientene. Et godt forhold til helsepersonellet og en god organisering av palliativ omsorg var avgjørende for god livskvalitet hos både pasient og pårørende.

5.0 Drøfting

5.1 Normalitet, tilpasning og forberedelse

Studier viser at pasientene ønsket å leve så normalt og meningsfylt som mulig i palliativ fase, og det å kunne akseptere og tilpasse livet i denne fasen ville kunne gi god livskvalitet (Harrop et al., 2017; Olsson et al., 2010; McCaffrey et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015; Lunde, 2017). I følge Birkeland og Flovik (2014, s. 97) kan nettopp det å leve så normalt og aktivt som mulig den siste tiden være det beste. Selv om pasientene vet at livet går mot slutten, betyr ikke dette at livet skal avsluttes før det er over.

Ettersom alle de overfornevnte studiene viser samme funn, er det tydelig at normalitet og tilpasning er av stor betydning for pasientenes livskvalitet. Sett i et slikt lys er det nødvendig at man som sykepleier har kunnskap om hvilken betydning dette har og hva det innebærer for pasienten.

I studien til Olsson et al. (2010) kommer det frem at pasientene strevde etter det normale – hverdagslivet, hobbyer og roller. Dersom pasientene skulle kjenne på en følelse av normalitet i den palliative fasen var opprettholdelse av aktivitet, selvstendighet, relasjoner og et sosialt nettverk nødvendig (McCaffrey et al., 2016; Harrop et al., 2017). Som skrevet i teoridelen påvirker kreftsykdommen pasienten både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt (Lorentsen & Grov, 2010, s. 401). Her viser både forskning og teori, etter min mening, at pasientenes følelse av normalitet da kan trues på mange områder. I følge Grov (2016, s. 40) utvikler pasientene en sårbarhet når de rammes av alvorlig sykdom, deres virkelighet blir snudd på hodet og fysiske plager og symptomer, som følge av sykdommen, må mestres (Grov, 2016, s. 40).

I flere studier kommer det frem at symptomkontroll var viktig da godt kontrollerte symptomer muliggjorde det å være aktiv, noe som var viktig for pasientenes livskvalitet. Symptomer som fatigue og tung pust hadde negativ innvirkning på livskvaliteten. Pasientene ønsket hjelp til lettelse fra smerte og ubehag (McCaffrey et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015; Harrop et al., 2017). Lorentsen og Grov (2016, s. 47-48) hevder at smerte er det mest vanlige og mest fryktede symptomet ved kreft. I tillegg sier de overfornevnte to at sykepleier må kartlegge pasientens totale smerte, både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt (Lorentsen & Grov,

2010, s. 412). Dette viser at ulike symptomer har innvirkning på pasientenes livskvalitet og at sykepleier da må ha en helhetlig tilnærming til pasientens symptombilde i palliativ fase.

I følge Kaasa og Loge (2016, s. 47-48) har den gjennomsnittlige palliative pasienten mer enn tre plagsomme symptomer samtidig og en bred symptomkartlegging er derfor et helt sentralt element i den palliative tilnærmingen. Sett i lys av dette er det hensiktsmessig med verktøy for symptomregistrering som omhandler flere symptomer, – som tidligere nevnt blant annet smerte, slapphet og tung pust. I følge Kreftforeningen (u.å.) er et eksempel på et slikt symptomkartleggingsverktøy ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale). Utfylling av et slikt skjema, sammen med pasienten, kan åpne for samtale om hvilken innvirkning de ulike symptomer har på pasientens livskvalitet (Sæteren, 2017, s. 230).

I praksis har jeg erfart at dette er et nyttig verktøy fordi det gir et helhetsbilde av pasientens totale opplevelse av symptomer. I den prosessen merket jeg at pasientens egen vurdering ble fremtredende, noe som er bra da det er han som eier symptomene. Jeg vet allikevel av erfaring at mange pasienter har behov for veiledning i utfylling av skjema, sammen med sykepleiers observasjon av smerte og andre symptomer.

Forskning viser at pasientene anvendte ulike strategier som hjalp dem til å kontrollere noen av symptomene, og noen av disse strategiene var anbefalt av sykepleier. Innlæring av pusteteknikker kunne være til stor hjelp hos for eksempel pasienter med lungekreft (Harrop et al. 2017). I lys av forskningsfunnene er det nærliggende å tro at med god kartlegging av symptomer, og ved bruk av ulike mestringsstrategier, samt det å etterstrebe mest mulig symptomlindring vil pasienten kunne få økt følelse av normalitet, og dermed kunne oppnå bedre livskvalitet. I følge studien til Harrop et al. (2017) opplevde pasientene livet som mer normalt dersom de fikk kontroll på egne symptomer, og noen følte seg da også «bra» igjen sammenlignet med tidligere. Dette viser også studien til McCaffrey et al. (2016) - dersom pasientene fikk opprettholde mest mulig selvstendighet ga dette en følelse av normalitet og reduserte følelsen av å være en byrde, noe som påvirket livskvalitet i negativ retning.

Det å kunne forstå og akseptere sin diagnose ble fremhevet som viktig for å kunne håndtere og mestre alvorlig sykdom. Dersom pasienten klarte å akseptere at livet gikk mot slutten kunne han identifisere det som betydde mest i livet (Harrop et al., 2017). I følge Travelbee (1999, s. 254) er den aksepterende reaksjonen den minst vanlige av alle reaksjoner på sykdom og lidelse. Det vil være viktig å huske på at også disse pasientene kan kjenne på frykt, angst og tvil, og derfor ha behov for oppmuntring og motivasjon. Sykepleiers nærvær og omsorg er

av betydning dersom pasienten kjenner på frykt og angst. I følge Lorentsen og Grov (2010, s. 428) er depresjonsliknende reaksjoner naturlige reaksjoner i palliativ fase. Sykepleier må vise interesse for pasientens situasjon ved å for eksempel spørre om hvordan han har det, noe som kan åpne for dialog.

I studien til Harrop et al. (2017) kommer det også frem at det krevdes mye å forstå og akseptere en alvorlig sykdom, noen av pasientene hadde klart å ta innover seg at døden var nært forestående, andre ikke. Travelbee (1999, s. 239-241) skriver om de ikke-aksepterende pasientene i sin teori. Dersom pasienten ikke aksepterer sykdommen vil dette kunne få konsekvenser, det være seg blant annet at tiltak med en helsefremmende effekt ikke blir fulgt opp. Sykepleiers oppgave blir da å hjelpe pasienten til å akseptere at han er et menneske.

Å kunne akseptere og forstå innebar blant annet å prioritere det som var viktig samt å kunne sette seg eventuelle oppnåelige mål (Harrop et al., 2017). Sandsdalen et al. (2015) sine funn relatert til dagliglivets aktiviteter støtter også opp om den overfornevnte aksept. Aktiviteter, som var tilpasset pasientens situasjon, var betydningsfylt. Dette hjalp pasientene til å kunne rømme fra sykerollen, noe som var viktig for å unngå depresjon. Lorentsen og Grov (2010, s. 425) beskriver dette som et responsskifte. Tilpasningsdyktighet og endrede mestringsstrategier bidrar til forandring i hva pasientene anser som viktig og meningsfylt i livet.

Akseptens betydning, som kommer frem ovenfor, viser hvor viktig det er for sykepleier å ha kjennskap til ulike reaksjonsmåter i møte med pasienter som er rammet av alvorlig sykdom. Det å kunne tilpasse livet vil ha innvirkning på livskvaliteten i palliativ fase, og dermed av stor betydning for pasienten.

Pasientene ønsket at sykepleier skulle se dem som person og fremme normalitet. Sykepleier kunne, gjennom sine holdninger og handlinger, motivere til fortsettelse av dagliglivets aktiviteter (Sandsdalen et al., 2015). I følge Finset (2016, s. 70) er det å rette oppmerksomheten mot pasientens ressurser og interesser det viktigste tiltaket for å kunne fremme mestring.

Sett i lys av dette er det viktig at sykepleier har kunnskap om hva som fremmer og svekker den enkeltes livskvalitet, og møte han der han er, for at pasienten skal kunne leve så normalt og meningsfylt som mulig.

Et annet viktig aspekt ved livskvalitet var det å kunne forberede fremtiden og døden. Dette innebar å løse problemer, forberede begravelse, si farvel og overføre oppgaver til familiemedlemmer. En av pasientene ønsket å etterlate seg alt så godt som mulig (McCaffrey et al., 2016). Dette ble også fremhevet i studien til Olsson et al. (2010), der kom det frem at de fleste pasientene synes det var viktig å være forberedt på døden, men synes dette var vanskelig. I følge Hirsch og Røen (2016, s. 317) er et av de grunnleggende behovene i palliativ fase å fullføre og avslutte livet. Dette viser at det å forberede seg på døden også er en del av denne livsfasen og som man som sykepleier må være bevisst på i møte med pasientene.

I studien utført av Olsson et al. (2010) kommer det frem at det å ta del i ulike praktiske oppgaver som måtte ordnes var en del av pasientens forberedelse. Dette gjorde livet lettere å leve samt bidro til økt håp. I løpet av egen praksisperiode opplevde jeg at en pasient ønsket å være deltakende i praktiske oppgaver som måtte ordnes. I denne prosessen observerte jeg at dette bidro til at pasienten fikk økt kontroll og medbestemmelse i siste livsfase.

Håp er et viktig aspekt ved menneskets eksistensielle behov, særlig hos pasienter med alvorlig sykdom. Håp har blitt beskrevet som en viktig del av en persons livskvalitet og er sentralt for å oppnå et meningsfylt liv. Pasientene bevarte håpet gjennom disse to parallelle prosesser; å kunne leve videre med god livskvalitet samt å kunne forberede seg på døden (Olsson et al., 2010). Forskning viser at håpet oppstår ved sykdom og lidelse, samtidig lindrer håpet lidelse. De menneskene som håper har det derfor bedre (Lohne, 2018). Egne erfaringer i møte med palliative pasienter bekrefter dette. Pasientene håpte på en god dag, på å ha det godt, på å kunne oppleve en begivenhet som er nært forestående. Det er da nærliggende å tro at håpet bringer med seg en styrke til å kunne se ressurser og muligheter i hverdagen. Jeg tenker at dette kan bringe med seg en styrke til å kunne akseptere at livet ikke er som det var før og dermed kunne finne glede i den hverdagen som nå er. Dette bekreftes også av Lohne (2018), det finnes alltid et håp om å ha det bra. Når livet nærmer seg slutten blir fremtiden kortere, likevel kan håpet bli sterkere. Så lenge det er liv er det håp.

Forskningsfunn som her er belyst, sammen med støttende teori viser at et fokus på disse prosessene vil være av stor betydning for å kunne bidra til optimal livskvalitet og opprettholdelse av håp i palliativ fase. Lengselen vår er håpets kilde, her lengselen etter det normale.

5.2 Kommunikasjon og relasjoner

Forskningsfunn viser at en god relasjon mellom pasient og sykepleier var betydningsfylt for pasienter i palliativ fase og et viktig aspekt ved livskvaliteten (Harrop et al., 2017; Olsson et al., 2010; McCaffrey et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015; Lunde, 2017). En god relasjon bidro til at pasientene kunne fokusere på å leve, noe som krevde tilstedeværelse av et lyttende helsepersonell (Olsson et al., 2010; Sandsdalen et al., 2015). Pasientens opplevelse er avhengig av hvordan sykepleier kommuniserer og handler i møte med pasienten (Sandsdalen et al., 2015). Dette viser at forskning rundt dette temaet er samstemt og viser at en god relasjon mellom pasient og sykepleier er alfa o mega i en sen fase av livet.

Jfr. Travelbees sykepleieteori er kommunikasjon et middel til å bli kjent med pasienten, møte hans behov samt hjelpe han til å mestre sykdom (Travelbee, 1999, s. 135). Etter min mening bekrefter dette hvor viktig det er at sykepleier har nødvendig kunnskap og kompetanse i all kommunikasjon med pasienten. Eide og Eide (2017, s. 33) påpeker også nødvendigheten av dette, men også at det ikke er noen oppskrift på hva som er mest hjelpende da hvert individ er unikt. Det er allikevel ferdigheter som kan ha betydning for hvorvidt kommunikasjonen oppleves som hjelpende, det være seg å lytte aktivt, å forstå pasientenes opplevelse av hva som er viktig, samt å formidle informasjon på en forståelig måte. I praksis har jeg erfart at dette har stor betydning for den omsorgen som gis til pasienten, en sykepleier som evner å lytte vil kunne få frem pasientens tanker og følelser, noe som vil være viktig for å få frem pasientens egen oppfatning av hans livskvalitet. Travelbee (1999, s. 151-153) trekker også frem nødvendigheten av kommunikasjonsferdigheter i sin teori. Hun hevder at dersom sykepleier mangler evne til å kunne sette den andre i fokus vil hun ikke kunne ivareta pasientens behov. Dette igjen styrker påstanden om hvor viktig det er å være aktiv lyttende samt å kunne forstå. I studien til Sandsdalen et al. (2015) uttrykte pasientene et ønske om at sykepleier hadde nettopp disse kommunikasjonsferdighetene som er beskrevet overfor samt at forholdet mellom dem og sykepleier var bygget på et tillitsforhold.

5.2.1 Pasientens håp

Hva så med håpet, som vi vet har stor betydning i palliativ fase? I studien til Sandsdalen et al. (2015) uttrykte pasientene et ønske om at sykepleier formidlet informasjon på en slik måte at håpet ble ivaretatt. Ifølge Lohne må sykepleier ha kunnskap om hvordan det er mulig å verne om håpet (Lohne, 2016, s. 113). Håp er en viktig faktor for all omsorg som gis til pasienten og

håpet blir styrket hvis holdninger og omgivelser er preget av håp og tro (Rustøen, 2009, s. 101). Funn og forskning relatert til kommunikasjon og relasjoner viser her bred enighet. Dette viser hvor stor betydning sykepleiers holdninger, handlinger og ferdigheter har for pasientens håp og livskvalitet.

På den ene siden kan sykepleier, som nevnt, bidra til å styrke håp. På den andre siden kommer det frem i studien til Olsson et al. (2010) at helsepersonell også kunne svekke håp hos pasientene. Flere av pasientene fremhevet at samtaler med helsepersonell om vanskelige tema bidro til økt håp, noe som var avhengig av at de selv var forberedt. Samtalene måtte baseres på deres eget initiativ og premisser og inneholde elementer av håp. Det var en nødvendighet at sykepleier hadde empati for at håpet skulle styrkes. Ifølge Aass et al. (2015) er kontinuitet med oppfølging av samme personell over tid en forutsetning for at pasienten vil ta opp vanskelige tema. Det kommer derimot frem i studien utført av Sandsdalen et al. (2015) at noen pasienter ikke ønsket å snakke om døden.

Disse funnene viser, etter min mening, hvor vanskelig og komplekst møtene med pasientene i en palliativ fase kan være, og sykepleiers ferdigheter i å kunne se pasientens behov i den gitte situasjon er avgjørende for bevaring av håp. Den ytterste konsekvens vil kunne være tap av håp dersom sykepleier innleder vanskelige samtaler uten pasientens initiativ. Det vil i denne sammenheng også være viktig å være klar over at pasientenes behov for samtale vil kunne variere i løpet av sykdomsforløpet.

5.3 Organisering

5.3.1 Pasient og pårørende

Flere studier viser at nære bånd til familie og venner var viktig for pasientene i palliativ fase, de var pasientenes viktigste støttespillere som ga økt emosjonell og praktisk støtte (Harrop et al., 2017; Olsson et al., 2010; McCaffrey et al., 2016; Sandsdalen et al., 2015). Dette viser at pårørende er en stor støtte for pasientene i palliativ fase.

Pasientene ønsket et klart familiefokus i palliativ omsorg. De ønsket et helsepersonell som fokuserte på deres, så vel som pårørende behov for støtte og hjelp. Pasientene var videre bekymret for familien da de til tider følte seg som en byrde (Sandsdalen et al., 2015). Som

nevnt tidligere, i min teoridel, sier Fjørtoft at pasient og pårørende er helsepersonellens viktigste samarbeidspartnere. Noen av de pårørende utfører en viktig del av omsorgen til pasientene i hjemmet, og de vil derfor kunne ha behov for hjelp og støtte i en vanskelig livssituasjon. I tillegg er det viktigste for pårørende at pasienten får den hjelpen han har behov for (Fjørtoft, 2016, s. 195). Med bakgrunn i dette er det nødvendig at sykepleier i hjemmetjenesten ser og ivaretar behovene til både pasient og pårørende. I følge Aass et al. (2015) er det en forutsetning at sykepleier har nødvendig faglig kompetanse – blant annet i forhold til å kunne ivareta og støtte pasienter og pårørende i forhold til livskvalitet, mestring og bearbeiding av sorg og kriser. Det vil, etter min mening, være nærliggende å tro at dersom pårørende ikke blir sett, hørt og mottar støtte vil dette kunne svekke pasientens mulighet til å kunne bo hjemme så lenge som det er mulig, dersom han ønsker dette, og kunne ha en god hjemmetid. Ifølge Fjørtoft (2016, s. 111) er pårørende som oftest en forutsetning for at dette skal være mulig. For pårørende til hjemmeboende pasienter er det viktig å kjenne på trygghet, noe som vil innebære at de er kjent med tjenesten samt det å motta hjelp ved behov. De har behov for at sykepleier tar seg tid og hører etter på hva de har å si (Norås, 2017, s. 319).

Hva med de pasientene som ikke har pårørende? I studien til Sandsdalen et al. (2015) var et godt forhold til helsepersonell spesielt viktig hos disse pasientene da det å leve alene innebar både praktiske og følelsesmessige utfordringer. I og med at sosiale relasjoner er viktig for å oppleve livskvalitet må sykepleier ha kunnskap om ensomhet. Sykepleier i hjemmetjenesten kan bistå med å legge til rette for sosial kontakt, for eksempel finnes det ulike arenaer for dette og frivillige organisasjoner. Dersom besøkene fra hjemmetjenesten er den eneste sosiale kontakt vil disse møtene være av stor betydning for hvordan dagen til pasienten blir (Fjørtoft, 2016, s. 117-118). Ifølge Jordhøys doktorgradsavhandling viste det seg at palliativ hjemmeomsorg for eldre og aleneboende var vanskelig, men at det må legges til rette for at de som ønsker det kan få mulighet til å være hjemme så lenge som mulig og ønskelig (sitert i Fjørtoft, 2016, s. 81). Pasientene i studien til McCaffrey et al. (2016) fremhevet viktigheten av å få være hjemme lengst mulig og kunne dø hjemme. Døgntilgjengelig tilgang på hjelp med kompetent helsepersonell samt nødvendige hjelpemidler er en forutsetning for trygghet i hjemmet i denne fasen (Fjørtoft, 2016, s. 81).

For både pasienter med pårørende og nære relasjoner, og pasienter uten nettverk vil rammevilkår og hjemmesykepleie være helt essensielt for at det i palliativ fase skal opprettholdes livskvalitet.

5.3.2 Rammevilkår

En god organisering av helsetjenestene er helt nødvendig for å kunne nå målet om god livskvalitet for både pasient og pårørende. og som beskrevet i teoridelen er det flere ulike faggrupper som arbeider sammen om å gi best mulig pleie og behandling til pasienten (Aass et al., 2015, s. 161-162). Kontinuitet og kvalitet på omsorgen var viktig for pasientenes livskvalitet (McCaffrey et al., 2016). Kontinuitet innebærer blant annet at pasienten ikke har for mange pleiere å forholde seg til, at relevant informasjon og dokumentasjon formidles mellom fagpersoner slik at alle har oppdatert informasjon, samt at pasienten får rett helsehjelp til rett tid (Fjørtoft, 2016, s. 187). Det understrekes i studien til McCaffrey et al. (2016) at hyppig utskiftning av personal førte til angst og stress.

Som en del av det tverrfaglige teamet rundt pasienten ser jeg at dette i praksis vil bety at tjenestene rundt pasienten må organiseres slik at pasientens forløp blir så godt som mulig. I dette inngår ulike faggrupper og instanser – her vil god dokumentasjon og samhandling være viktige aspekter. Dette viser også viktigheten av en individuell plan i palliativ fase, som kan bidra til nettopp dette.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) slår fast at pasienter som har behov for koordinerte tjenester skal få tilbud om en individuell plan samt en koordinator. Planen er en samarbeidsplan som blant annet skal beskrive ansvar og oppgavefordeling, og det er koordinators ansvar å sikre oppfølging, samordning og framdrift av planen (Fjørtoft, 2016, s. 209). En individuell plan for palliative hjemmeboende pasienter er med andre ord en viktig faktor for god hjemmesykepleie. Funnene i studien til Lunde (2017) viste at en tidlig etablering av individuell plan styrket brukermedvirkning samt samarbeid med pårørende. Pårørende opplevde at planen bidro til mestring og dermed la tjenesten også til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase. I følge Fjørtoft (2016, s. 211) er individuell plan et viktig hjelpemiddel for å få til et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og de ulike tjenesteyterne, da mange pasienter har behov for sammensatte tjenester. Erfaringsmessig tyder det allikevel på at slike planer i liten grad blir brukt i hjemmesykepleien. Sykepleieren bør være en viktig pådriver her.

Palliasjon fungerer kun i team. Et samarbeid mellom pasient, pårørende, fastlege og andre involverte er avgjørende for god lindrende pleie og omsorg (Haugen & Aass, 2016, s. 117).

Det å få tilbringe tid hjemme i palliativ fase kan være viktig for pasienten, selv om det for mange verken er ønskelig eller mulig å kunne dø hjemme. Å få være hjemme og få tilbringe tid sammen med sine nærmeste gir pasienten både livskvalitet og håp – det er derfor et viktig overordnet mål å legge til rette for mest mulig hjemmetid når livet nærmer seg slutten (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162).

6.0 Konklusjon

Pasienter i en palliativ fase har behov for å fullføre og avslutte livet. Dette innebar å opprettholde det normale, som hverdagslivet, dagliglivets aktiviteter, roller, relasjoner, nettverk og selvstendighet, samt det å kunne forberede seg på døden. Ettersom en kreftsykdom påvirker pasienten både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt vil livssituasjonen påvirkes på mange områder og det vil derfor være av betydning at livet tilpasses til situasjonen. Familie og venner var pasientens viktigste støttespillere i denne fasen. Hjelp og støtte fra helsepersonell som var kjente og empatiske var viktig for å kunne opprettholde livskvalitet og håp i denne fasen. Sykepleier må være bevisst på at håpet kan svekkes dersom samtaler om livet og døden ikke tas på pasientenes initiativ. Det var av stor betydning at sykepleier hadde gode kommunikasjonsferdigheter i møte med pasienten. God symptomkontroll var nødvendig for å kunne leve så normalt som mulig og for å kunne ha optimal livskvalitet. Smerte, fatigue og tung pust hadde negativ innvirkning på livskvaliteten. Sykepleier må derfor ha en helhetlig tilnærming til pasientens sykdomsbilde og kartlegge pasientens totale symptombyrde. Å forstå og akseptere sin diagnose var avgjørende for å kunne sette seg oppnåelige mål og identifisere det som var viktig i livet. Sykepleier må oppmuntre, motivere og gi god omsorg for å kunne hjelpe pasienten til å mestre livssituasjonen. Pasientene ønsket et familiefokus i palliativ omsorg og sykepleier må gi støtte også til pårørende. Tjenestene rundt pasientene må organiseres slik at forløpet blir så godt som mulig, noe som inkluderer god samhandling og informasjon. En tidlig etablering av individuell plan vil kunne bidra til dette, samt til brukermedvirkning, mestring hos pårørende og en god avslutning på livet. Håpet styrkes gjennom alt som blir gjort for pasienten, ettersom det bekrefter livet. Håpet gir styrke til å kunne akseptere, se ressurser og muligheter.

Referanseliste

- Aass, N., Haugen, D. F., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T., & Knudsen, A. K. (2015, 26. mars). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 12. januar 2018 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>
- Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge: Utredning av måling av befolkningens livskvalitet (IS-2479)*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Brenne, A-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-170). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- FHI. (2014, 4. oktober). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 15. mars 2018 fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- 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.
- Fjørtoft, A-H. (2016). *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Grov, E. K. (2016). Å bli pasient og hjelpetrengende. I E. K. Grov, & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1*. (5. utg., s. 37-53). Oslo: Cappelen Damm.
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 251-263). Oslo: Cappelen Damm.
- Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B., & Nelson, A. (2017). Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. *Sociology Of Health & Illness*, 39(8), 1448-1464. doi:10.1111/1467-9566.12601
- Haugen, D-F., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-124). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hirsch, A., & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 315-325). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- 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). Den palliative konsultasjonen – med fokus på kreftpasienter. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 190-200). 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. 34-49). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftregisteret. (2018, 16. januar). *Fakta om kreft*. Hentet 24. april 2018 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Kreftregisteret. (u.å.). *Smerte*. Hentet 21. april 2018 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/smerte/>

- Kristoffersen, N. J. (2015). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Bind 1 Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lohne, V. (2016). Håp og håpløshet. I A. K. T. Heggestad, & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 110-124). Oslo: Cappelen Damm.
- Lohne, V. (2018, 5. mars). *Finnes det håp i håpløsheten?* Hentet fra <https://onkonytt.no/finnes-det-hap-i-haplosheten/>
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 401-431). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 12(e-63670), 1-13.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 52(2), 318-328.e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Norås, I. L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 303-324). Oslo: Cappelen Damm.

- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/sec1>
- Olsson, L., Østlund, G., Strang, P., Grassman, E-J., & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International journal of palliative nursing*, 16(12), 607-612.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov%20om%20pasient%20og%20brukerrettigheter>
- Regjeringen. (2016, 11. mai). *Mandat for palliasjonsutvalget*. Hentet 12. januar 2018 fra <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/palliasjonsutvalget/mandat-for-palliasjonsutvalget/id2500453/>
- Rustøen, T. (2009). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A. K. T. Heggstad, & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 80-107). Oslo: Cappelen Damm.
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399-419. doi:10.1177/0269216314557882
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 224-248). Oslo: Cappelen Damm.
- Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Thoresen, L., & Dahl, M. (2016). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov, & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 926-956). Oslo: Cappelen Damm.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utne, I. (2016). Opplevelser og reaksjoner hos mennesker med kreft. I A. K. T. Heggstad, & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 305-323). Oslo: Cappelen Damm.

Vedlegg 1 Søketablell

Artikkel	Dato	Database/ tidsskrift	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Utvalgte artikler
1	11. 01. 18	Cinahl	Cancer patient and patients experience and quality of life	Peer Reviewed, Research Article, all adult, English language, publisert i tidsrommet 2013-2018.	505	Nr. 5 Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer.
2	13.01.18	Cinahl	Incurable cancer or palliative cancer and palliative homecare	Peer Reviewed, Research Article, all adult, English language, publisert i tidsrommet 2010-2018.	53	Nr. 12 Mantaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.
3	10.02.18	Cinahl	Quality of life and palliative care and patients´ perspectives	Peer Reviewed, Research Article, publisert i tidsrommet 2010-2018.	23	Nr. 2 What aspects of quality of life are important from palliative care patients` perspectives? A

						systematic review of qualitative research.
4	15.02.18	PubMed	Patients preferences, palliative care, quality of life	Publisert siste fem år, review	49	Nr. 32 Patients` preferences in palliative care: A systematic mixed studies review.
5	06.04.18	Sykepleien Forskning	Palliasjon		127	Nr. 12 Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende.

Vedlegg 2 Resultattabell

Forfatter, år, tittel, tidsskrift og land	Hensikt	Metode	Deltakere	Hovedfunn
Harrop, Noble, Edwards, Sivell, Moore & Nelson, 2017. Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. Sociology of Health & Illness Storbritannia (UK)	Utforske erfaringer hos pasienter med lungekreft – hvordan pasientene fant mening i, håndterte og mestret alvorlig sykdom.	Kvalitativ, intervju.	10 deltakere deltok i studien, hvorav 4 deltakere fullførte alle intervjuene.	<ul style="list-style-type: none"> - Forstå og akseptere diagnose fremhevet - Symptombeherskelse viktig - Opprettholde relasjoner og aktiviteter viktig for å unngå depresjon - Sosialt liv og familieliv viktig - Viktig med en god relasjon til «de profesjonelle» - Konfrontere fremtiden - Ha oppnåelige mål og motta støtte og forståelse viktig for å kunne ta innover seg at man skal dø
Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2010. Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. International Journal of Palliative Nursing		Kvalitativ, intervju og dagbøker	11 deltakere	<ul style="list-style-type: none"> - Bevarte håpet gjennom to prosesser; å kunne leve videre med god livskvalitet og kunne forberede seg på døden - Helsepersonell, familie og venner viktige personer i prosessene - Strevde etter det normale som hobbyer, hverdagsliv og roller

Sverige				<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikasjon om liv og død på pasientens initiativ bidro til økt håp - Kunnskap om hva som fremmer og svekker håp viktig hos helsepersonell
<p>McCaffrey, Bradley, Ratcliffe & Currow, 2016.</p> <p>What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? A systematic review of qualitative research.</p> <p>Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Australia</p>	<p>Identifisere hvilke aspekter ved livskvalitet som var viktige, sett fra palliative pasienter sitt perspektiv.</p>	<p>En systematisk gjennomgang av kvalitativ forskning.</p>	<p>24 kvalitative studier inkludert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Forholdet til helsepersonellet hadde betydning for hvordan pasientene følte seg - Kontinuitet og kvalitet på omsorgen var viktige aspekt ved helsevesenet - Opprettholdelse av selvstendighet og sosialt nettverk bidro til følelse av normalitet - Håpet og ha en mening med livet hadde innvirkning på livskvaliteten - Å føle seg som en byrde hadde negativ innvirkning på livskvaliteten - Symptomkontroll viktig for å kunne være aktiv på tross av sykdom - Tung pust og fatigue negativ innvirkning på livskvaliteten - Å forberede seg innebar å forberede begravelse, si farvel, overføre oppgaver og løse problemer

<p>Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015.</p> <p>Patients` preferences in palliative care: A systematic mixed studies review.</p> <p>Palliative Medicine</p> <p>Norge og Sverige</p>	<p>Identifisere preferanser for palliativ omsorg hos personer som var i en palliativ fase.</p>	<p>Oversikt med en systematisk fremgangsmåte.</p>	<p>13 kvalitative og 10 kvantitative studier inkludert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pasientene ønsket å leve så normalt som mulig og det var viktig at håpet ble ivaretatt - Tilpassende aktiviteter var betydningsfylt - Pasientene ønsket hjelp til lettelse fra smerte og ubehag, emosjonelle problemer og til å fremme sosial kontakt - Pasientene ønsket et klart familiefokus - Noen ønsket å snakke om døden, andre ikke - Et godt forhold til helsepersonellet var viktig, spesielt hos de uten pårørende - For å leve så meningsfylt så mulig var god organisasjon av palliativ omsorg av betydning
<p>Lunde, 2017.</p> <p>Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende.</p> <p>Sykepleien Forskning</p> <p>Norge</p>	<p>Undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidro til mestring hos pårørende.</p>	<p>Kvalitativ studie med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Data var samlet inn i to flerstegs fokusgrupper.</p>	<p>12 deltakere</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En tidlig etablering av individuell plan, samhandling og personsentrerte relasjoner kan styrke brukermedvirkning og samarbeid med pårørende - Individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende - Ved å bidra til mestring hos pårørende legger tjenesten til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase

