



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# EKSAMENSINNLEVERING

---

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling -  
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 26.02.16 kl. 14.00

Kandidatnr.: 1044

Antall ord: 8992

# **Livskvalitet og palliativ behandling til pasienter med lungekreft**

**Høgskolen Stord/Haugesund, Avdeling for helsefag**

**Bachelorutdanning i sykepleie, kull 2013**

**Antall ord: 8992**

## Sammendrag

**Bakgrunn for valg av tema:** Pasienter med langtkommet kreft er en pasientgruppe man stadig vil møte på i yrket som sykepleier. Lungekreft er et økende problem med dårlige prognoser. Pasienter i palliativ fase har ofte forskjellige og sammensatte symptomer og mange ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme. Palliativ pleie og behandling til pasienter som ønsker å dø hjemme er derfor en sentral del av sykepleie til denne pasientgruppen.

**Problemstilling:** «Hvordan kan hjemmeboende pasienter med lungekreft i palliativ fase oppleve god livskvalitet?»

**Hensikt:** Hvordan sykepleiere kan fremme livskvalitet hos pasienter med lungekreft i palliativ fase og hvordan denne gruppen kan motta optimal pleie i hjemmet.

**Metode:** Litteraturstudie, som tar utgangspunkt i pensum, forskning og annen relevant litteratur. Det blir presentert fem forskningsartikler hentet fra Pubmed og Cinahl.

**Resultater:** Smerter, angst og depresjon og andre symptomer viser seg å redusere pasientenes livskvalitet. Tidlig palliativ behandling og nære relasjoner med venner og familie vil kunne styrke pasientenes håp og livskvalitet. Økt informasjon og oppmerksomhet rundt pårørende til pasienter i palliativ fase er nødvendig for å redusere deres nød på slutten av pasientens liv.

**Konklusjon:** Pasienter med lungekreft i palliativ fase har ofte mange og sammensatte symptomer som reduserer deres livskvalitet. Dersom pasientenes symptomer blir lindret så mye som mulig, og sykepleier viser omsorg og møter pasientene på deres premisser, vil det kunne bidra til å fremme håp og livskvalitet. Dersom hjemmetjenesten er godt organisert og samarbeider med palliativt team, vil pasienter som ønsker å dø hjemme, ha større mulighet til å få dette ønsket oppfylt.

## Summary

**Background:** Patients with advanced cancer is a group of patients we often will meet in the professional life as nurses. Lungcancer is an increasing disease, with poor prognosis. Patients in palliative care often have various and complex symptoms and many want to spend the last moment at home. Palliative care for patients who have a desire to die at home, is therefore important when it comes to taking care of this group of patients.

**Topical approach:** «How can patients with lung cancer experience good quality of life in palliative home care?»

**Purpose:** How nurses can promote quality of life to patients with lung cancer in palliative care, and how the patients can receive optimal home care.

**Methods:** A literature study, based on research and other relevant literature. Five different studies are included, obtained from databases such as Pubmed and Cinahl.

**Results:** Symptoms as pain, anxiety, depression and other symptoms often reduce the quality of life for patients with lungcancer. Palliative care at an early stage and close relatives are sources to strengthen the patient`s hope and quality of life. By increasing information and attention towards the relatives, there is a possibility to reduce the distress of the relatives at the end of the patient`s life.

**Conclusion:** Patients with lung cancer in palliative care are often having different kinds of symptoms that reduce their quality of life. If the patients symptoms are revealed as much as possible, and the nursing is directed on caring and meeting them on their terms, it will contribute to improve hope and quality of life. If the home care is well organized, and cooperating with palliative team care, the patients who want to die at home, have got a greater opportunity to make their wish come true.

## Innhold

1.0 Innledning .....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt.....	2
1.3 Problemstilling, avgrensning og presisering.....	2
2.0 Teori.....	4
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv .....	4
2.2 Lungekreft .....	4
2.3 Livskvalitet .....	5
2.4 Smerte.....	7
2.5 Håp .....	8
2.6 Palliasjon .....	10
2.7 Hjemmesykepleien.....	11
3.0 Metode .....	14
3.1 Litteraturstudie som metode .....	14
3.2 Litteratursøk.....	15
3.2.1 Søk og praktisk fremgangsmåte .....	16
3.3 Kildekritikk.....	16
3.4 Etske overveielser .....	17
4.0 Resultat .....	18
4.1 Artikkel 1 .....	18
4.2 Artikkel 2 .....	18
4.3 Artikkel 3.....	19
4.4 Artikkel 4.....	20
4.5 Artikkel 5.....	20
4.7 Kort oppsummering av resultat.....	21
5.0 Drøfting.....	22
5.1 Livskvalitet i palliativ fase .....	22
5.2 Håpets betydning i palliativ fase.....	23
5.3 Kommunikasjon og optimal smertelindring .....	24
5.4 Mulighet for å dø hjemme? .....	26
6.0 Konklusjon .....	28
7.0 Referanseliste .....	29
Vedlegg 1 .....	32

## **1.0 Innledning**

I følge Verdens Helseorganisasjon er kreft en av de mest utbredte og alvorlige sykdommene som mennesker blir rammet av på verdensbasis (World Health Organization, 2016).

Bare i løpet av 2014 ble det registrert 31.600 nye tilfeller av kreft i Norge hvorav 17.000 var menn og 14.600 var kvinner (Kreftregisteret, 2016). Antall nye krefttilfeller øker stadig og man oppdager dobbelt så mange tilfeller nå som for 50 år siden, noe som kan begrunnes i bedret diagnostikk, økt levealder og livsstilsfaktorer. Øverst av krefttyper troner lungekreft som hyppigst dødsårsak, tett fulgt av tykktarmskreft og prostatakreft hos menn og brystkreft hos kvinner (Kreftregisteret, 2016).

Mange mennesker som får diagnosen kreft blir friske i dag på grunn av mye forskning på området, som fører til nye og mer effektive behandlingsformer. Likevel er det statistisk sett mange som ikke overlever sykdommen. Her kommer palliativ behandling eller palliativ omsorg inn, som en type behandlingsform som er både kurativ og lindrende med fokus på smertelindring og pleie og omsorg i livets siste fase (Kaasa, 2011, s. 40).

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Jeg har både i praksis og jobb i hjemmesykepleien møtt på pasienter med langtkommet kreft, som ofte har vært veldig dårlige. Mange pasienter har hatt et ønske om å bli hjemme helt til slutten, men ikke fått sitt ønske oppfylt på grunn av mye smerter og hasteinnleggelse.

Det har gjort stort inntrykk på meg å møte denne pasientgruppen, for mange av pasientene har en enorm kampvilje og et stort mot, selv om de vet hva utfallet kommer til å bli til slutt. Jeg beundrer de pasientene jeg har møtt da mange har vist enorm livsglede til tross for sterke smerter og motgang. I møte med denne pasientgruppen har jeg også ofte kjent på hjelpeløshet siden mange pasienter har hatt sterke smerter og ubehag, noe som har gitt meg et sterkt ønske om å gjøre den siste tiden for dem så god som mulig.

Jeg har derfor hatt et ønske om å fordype meg i temaområdet som omhandler palliativ pleie eller lindrende behandling til pasienter med kreft. Jeg vil i denne oppgaven ta utgangspunkt i

hjemmeboende pasienter som ønsker å være hjemme helt til slutt. I denne sammenheng har hjemmetjenesten en viktig rolle, noe jeg vil presentere nærmere etter hvert.

Jeg ønsker å ta utgangspunkt i sykepleiers oppgaver, observasjoner og lindrende tiltak, med sikte på å gjøre den siste tiden best mulig for pasienten. Hovedfokuset mitt vil være på pasienten og hva han/hun trenger for at den siste tiden skal bli så god som mulig. Jeg kommer til å ha fokus på pasientens smerter og smerteopplevelse, smertelindring, og både fysisk og psykisk velvære og livskvalitet, den siste tiden.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med oppgaven er at jeg ønsker å få mer kunnskap og innsikt rundt temaet hvordan fremme livskvalitet hos lungekreftpasienter i palliativ fase, og hvordan denne pasientgruppen skal kunne motta optimal pleie i hjemmet. Både pasientgruppe og tema er noe jeg interesserer meg for og som jeg kommer til å møte på i både praksis og jobbsituasjon. Jeg håper oppgaven kan være en bevisstgjøring både for meg selv og andre sykepleiere som også har et ønske om å lære mer om denne pasientgruppen.

## **1.3 Problemstilling, avgrensning og presisering**

Jeg har valgt denne problemstillingen:

«Hvordan kan hjemmeboende pasienter med lungekreft i palliativ fase oppleve god livskvalitet?»

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til å gjelde pasienter i palliativ fase som er rammet av lungekreft, da dette er en pasientgruppe som jeg interesserer meg for og ønsker å lære mer om. Jeg vil rette fokus mot voksne pasienter over 18 år, som ønsker å ha den siste tiden hjemme. Her vil hjemmesykepleien spille en viktig rolle, både når det gjelder pleie, smertelindring og omsorg til både pasient og pårørende.

Jeg har også valgt å avgrense oppgaven noe i forhold til smertebehandling, da jeg av plasshensyn i oppgaven ikke kommer til å gå i dybden i forhold til hvilke medikamenter som gis til kreftpasienter i palliativ fase.

Oppgaven er inndelt i en teoridel hvor jeg presenterer aktuell teori for å belyse problemstillingen. En metodedel hvor jeg presenterer litteraturstudie som metode og litteratursøk. Deretter følger resultatdelen med presentasjon av de funn jeg har gjort og til slutt følger drøftingsdelen, hvor jeg drøfter aktuell teori og forskning for å belyse problemstillingen fra ulike sider.



## 2.0 Teori

### 2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning og teori. Martinsens tenkning vil være aktuell i forhold til oppgaven, siden man i palliativ fase må legge særlig vekt på omsorg til pasienten. Martinsen tar utgangspunkt i omsorgens treenighet det vil si at omsorgen både skal være relasjonell, praktisk og moralsk (Alvsvåg, 2011, s. 419). Omsorgen er relasjonell på den måten at den som regel alltid skjer i samhandling med andre mennesker - med to eller flere. Den ene personen hjelper den andre ved å vise omtanke, pleie, eller redusere smerte på et eller annet vis. Martinsen sier at omsorg er det mest naturlige og fundamentale ved et menneskes eksistens, hvor det vesentlige er forholdet mellom mennesker (Alvsvåg, 2011, s. 419).

Omsorgens andre kjennetegn er at den skal være praktisk og konkret. For å kunne møte pasienten må man sette seg inn i hvordan han/hun har det og prøve å forstå situasjonen. Ved å forstå den andre, vil man lettere kunne vite hva den andre har behov for. Omsorg er noe vi kan lære oss ved å praktisere det, ifølge Martinsen (2011, s. 420).

For det tredje er omsorgen moralsk. Med det mener hun måten vi er tilstede på, og måten man utfører omsorgen på. Dersom man har et ønske om at omsorgen skal være ekte, må man forholde seg til den andre med en anerkjennende holdning ut fra situasjonen han/hun er i. Å handle uten å forvente noe tilbake og sørge for den andre uten verken å over- eller undervurdere vedkommende er derfor viktig (Alvsvåg, 2011, s. 420). Kari Martinsen legger også vekt på at målet med all sykepleie er å fremme den lidendes livsmot gjennom blant annet tillit, åpen tale, håp og barmhjertighet (Fjørtoft, 2012 s. 136).

### 2.2 Lungekreft

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge, men også den kreftformen som er lettest å forebygge, ved å i hovedsak kutte tobakksbruken. Bare i løpet av 2014 ble det registrert over 3000 nye tilfeller av lungekreft og over 2000 dødsfall. Økningen av antall nye tilfeller av lungekreft etter krigen har vært stor, særlig blant kvinner, hvor man nærmest ser en

tidobling av forekomsten i tidsrommet fra 1950 til 2014 (Kreftregisteret, 2016). Ca. 90% av alle tilfeller skyldes røyking. Andre risikofaktorer er forurensing hovedsakelig fra trafikk, asbest eller radon. I og med at røyking har så stor overvekt som årsaksfaktor, vil fokus på endring av røykevaner ha en stor forebyggende effekt (Mjell, 2012, s. 228).

Prognosene ved lungekreft er dårlige med rundt fem års relativ overlevelse etter at man har fått diagnosen. Lungekreft sto i tillegg for i underkant av 20% av alle dødsfallene i Norge bare i løpet av 2014 (Kreftregisteret, 2016).

Lungekreft deles i praksis inn i småcellet eller ikke-småcellet karsinom. Den hyppigste formen er ikke-småcellet, som er årsak til 70-80% av tilfellene med lungekreft. Småcellet lungekreft er en mer aggressiv form for lungekreft som har en tendens til rask vekst og tidlig spredning (Mjell, 2012, s. 229).

De fleste som rammes er røykere som har hatt symptomer i mange år. De legger ofte ikke merke til forandringen selv, før de gjerne får en pnenomi som ikke går over. De vanligste symptomene på lungekreft er hoste, blodig ekspektorat, tung pust (dyspne), fremmedlyder ved pusting og smerter ved inspirasjon (Mjell, 2012, s. 229). Lungekreft oppdages gjerne ikke før den har spredd seg til andre deler av kroppen og man får symptomer fra metastasene. Den sprer seg da ofte til hjernen eller ribbeina og kan gi symptomer som slapphet, allmenn sykdomsfølelse, nedsatt matlyst, vekttap, feber eller diffuse smerter i kroppen (Mjell, 2012, s. 229). Mange pasienter, særlig de med dyspne, får gjerne symptomer som angst og depresjon i tillegg (Götze, Brähler, Gansera, Polze, Köhler, 2014).

Årsaken til at det er så få som overlever denne sykdommen, kan ha sammenheng med at den oppdages for sent, hvor det eneste man da kan tilby er livsforlengende palliativ behandling. Dersom det oppdages tidlig har man mulighet for å operere, noe som viser seg ha god effekt dersom man også går på livsforlengende behandling. En av fem lever fortsatt fem år etter at de har fått diagnosen (Kreftregisteret, 2016).

### **2.3 Livskvalitet**

For mennesker som rammes av kreft er det særlig to fenomener som blir viktige, nemlig livskvalitet og håp. Mange pasienter med kreft har vært gjennom store påkjenninger. For de fleste vil det å få en kreftdiagnose føre til emosjonelle, åndelige og sosiale endringer, både for

pasient og pårørende. I tillegg er det en stor påkjenning å gjennomgå ulike former for behandling, og de fysiske plagene og symptomene som følger av dette (Utne, 2011, s. 244).

Livskvalitet kan defineres og forstås på ulike måter, og er blitt brukt og definert ulikt innen forskjellige faggrupper. En gruppe sykepleieforskere har definert denne formen livskvalitet slik:

«En personlig egenvurdering som oppsummerer det positive eller det negative som karakteriserer ens egen psykiske, sosiale og åndelige tilstand på et tidspunkt der helse, sykdom og behandlingsforhold er relevante» (Utne, 2011, s. 250).

Forenklet kan man si at livskvalitet kan forstås blant annet som «tilfredshet med livet, psykisk velvære, tilfredsstillelse av behov, funksjonsevne, selvrealisering, lykke, mening og helse» (Wahl & Hanestad, 2007, s. 30). Ferrans definerer begrepet ved å legge vekt på pasientens følelse av tilfredshet eller utilfredshet i forhold til de områdene av livet som er viktige for en selv, både når det gjelder det fysiske, mentale, åndelige, sosioøkonomiske og familieområdet (Rustøen, 2011, s. 33).

Studier viser at det å ha en kreftdiagnose påvirker livskvaliteten. Elmquist, Jordhøy og Bjørdals studie blant palliative pasienter med langtkommet kreft, viste blant annet at pasientene hadde både utmattelse, dyspnè og appetittmangel, i tillegg at 50% hadde alvorlige smerter de tre siste månedene (Utne, 2011, s. 255).

De vanligste symptomene hos kreftpasienter i palliativ fase er ifølge Kaasa (2011, s. 295) smerter, tretthet, endrende matvaner, redusert matlyst, tørr munn, obstipasjon, tørste, kvalme, depresjon og dyspnè.

Utne (2011) hevder at det ikke lenger er diskutabelt om symptomer påvirker pasientenes livskvalitet eller ikke, men i hvor høy grad de ulike symptomene påvirker dem. En norsk studie undersøkte sammenhengen mellom livskvalitet og smerte hos pasienter med skjelettmetastaser, og fant at pasienter med sterke smerter, hadde mye lavere livskvalitet enn pasienter med moderate til milde smerter, også etter at behandlingen var avsluttet. Utmattelse, i tillegg til smerter, viste seg å ha størst betydning for pasientenes livskvalitet. Hvilke symptomer som har størst betydning for pasientene avhenger hvilken pasientgruppe det gjelder (Utne, 2011, s. 259-260).

## 2.4 Smerte

Pasienter med kreft i palliativ fase har ofte mange forskjellige symptomer samtidig, hvor smerter er den hyppigste formen for symptomer (Kaasa, 2011, s. 285). Mellom 20 – 40% av pasienter med langtkommet kreft får spredning til skjelettet, hjernen eller kompresjon av medulla spinalis. Smerter er da et dominerende symptom på grunn av innvekst i medulla spinalis eller nervepleksuser (Kaasa, 2011, s. 298). Berntzen, Danielsen og Almås (2011, s. 357) definerer smerte som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse.»

Smerte er en personlig erfaring og sammensatt opplevelse, Faktorer som vil kunne påvirke smerteopplevelsen, enten ved å øke eller redusere smertene, kan være både av fysisk, psykisk, sosial eller eksistensielle karakter (Kaasa, 2011, s. 293, Berntzen, et. al, 2011, s. 357).

Det finnes ulike typer smerter, hvor man skiller mellom akutte og kroniske smerter. Akutte smerter er kortvarige og går som regel over når årsaken til smerten leges. Kroniske smerter varer gjerne i mer enn tre måneder (Berntzen, et.al, 2011, s. 360).

Kreftsmarter er kroniske og må derfor behandles deretter. Ikke alle smerter kan fjernes, og man må derfor ha realistiske mål i forhold til smertebehandlingen. Dersom pasienten kan bevege seg, vil det være naturlig å gi analgesi ved bevegelse, noe som ofte krever høye doser og kan gi bivirkninger i form av kvalme, tretthet og sløvheter. Hos dårlige pasienter som er sengeliggende, vil målet være analgesi ved sengeleie og ikke bevegelse (Kaasa, 2011, s. 263).

Hovedmålet med all smertebehandling er at pasienten skal ha det så godt som mulig, uten unødige lidelser. Pasienten må i tillegg kunne bevege seg, puste godt og unngå komplikasjoner som kan oppstå av smertebehandlingen. For å behandle pasienten med riktig smertelindring er det viktig at alle behandlere har tilstrekkelig kunnskap om bivirkningene av behandlingen og hvordan de kan behandles og forebygges. For at smertebehandlingen skal bli optimal er det en forutsetning med gjensidig tillit mellom pasient og sykepleier. I tillegg må sykepleier og lege ha tillit til pasientens smerteopplevelse og ta pasientens uttrykk for smerte på alvor. Dersom pasienten opplever trygghet, tillit og respekt fra sykepleier og lege, vil dette ha god innvirkning på smertebehandlingen (Berntzen, et.al. 2011, s. 362).

Selv om fysisk velvære ikke nødvendigvis har direkte sammenheng med smertene, vil dette likevel kunne bidra til at smertene oppleves som mindre intense. Dersom pasienten for

eksempel ligger vondt, er tørr i munnen, kvalm, tørst eller ikke har fått pusset tennene, vil dette ha innvirkning på pasientens smerteopplevelse og forsterke denne. Dersom pasienten derimot får dekket sine grunnleggende behov når det gjelder disse enkle kravene, vil pasienten kjenne seg ivaretatt og oppleve at andre ønsker at han/hun skal ha det godt (Berntzen, et.al. 2011, s. 362).

For å få en oversikt over pasientens symptomer vil det være hensiktsmessig å foreta en smertediagnostikk ved systematisk tilnærming. En god smertediagnostikk krever at man tilegner seg kunnskap om smertetyper, grunnsykdommen, pasientens ressurser og sosialt nettverk, smerteanamnese og klinisk undersøkelse i tillegg til supplerende undersøkelser (Kaasa 2011, s. 295).

For å kunne gi pasienten tilfredsstillende smertelindring trenger man informasjon rundt pasientens smerteanamnese, hvor pasientens smertehistorie står sentralt. Man må få god informasjon om smertens intensitet, lokalisasjon, kvalitet, variasjon, varighet og hva den fører til av nedsatt funksjon hos pasienten. I den forbindelse finnes det ulike kartleggingsverktøy man kan ta i bruk. Visuell analog skala (VAS), visuell numerisk skala (NRS) eller verbal skala (VRS) er eksempler på dette (Berntzen, et.al. 2011, s. 363-363). For å oppnå et godt resultat og få pasienten til å åpne seg rundt dette, her vil god samtale- og kommunikasjonsteknikk komme til nytte (Kaasa, 2011, s. 288).

## **2.5 Håp**

Håp og livskvalitet henger nøye sammen. Håp er viktig for alle pasienter med kreft, både de nydiagnostiserte, og til de som har fått tilbakefall, men også særlig for de pasientene som er i palliativ fase med langkommet kreft. Dufault & Martocchio (Utne, 2011, s. 245) definerer håp på denne måten:

«Håp er en flerdimensjonal dynamisk livskraft som er karakterisert ved en tillit til framtiden som en kan feste tiltro til, men som likevel kan være usikker med hensyn til det å oppnå et framtidig gode, som for den som håper, er realistisk mulig og personlig betydningsfullt.»

Dufault og Martocchio deler håp inn i seks dimensjoner som hver av dem beskriver håpets karakter på en konkret måte. Den affektive dimensjonen legger blant annet vekt på personens følelser, som f.eks. optimisme og fremtidstro. Den kognitive dimensjonen legger vekt på pasientens tanker, oppfatninger, vurderinger og ønsker i den situasjonen man er i, mens den

atferdsmessige dimensjonen er handlingsorientert og foregår på det fysiske, psykiske, åndelige, og sosiale planet. Fellesskapsdimensjonen vektlegger sosial tilhørighet og betydningen av relasjonen til andre mennesker, Gud, kjæledyr og lignende. Tidsdimensjonen retter søkelyset mot fortiden, nåtiden og fremtiden, hvor tidligere erfaringer ofte påvirker hvordan man tenker om nåtiden. Her kan håpet både være kortsiktig eller langsiktig. I den kontekstuelle dimensjonen vektlegges den totale livssituasjonen og hvordan denne påvirker håpet til den enkelte (Utne, 2011, s. 246).

I følge Busch og Hirsch (2011) har håp en viktig betydning for pasienters livskvalitet, helsetilstand og dødelighet. Videre står det at håp er «en dynamisk, fremtidsorientert prosess som reaksjon på vanskelige livsbegivenheter, og innebærer blant annet troen på at man vil være i stand til å håndtere og motvirke vanskeligheter.» (Busch & Hirsch, 2011, s. 126).

Håp inneholder flere dimensjoner, og er ikke nødvendigvis kun knyttet til helbredelse. Håp innebærer i tillegg holdningen et menneske har til både nåtid og fremtid. Det gjenspeiler menneskets følelse av mening og det å bli verdsatt. Håp strekker seg utover den virkeligheten man kjenner til og kan for eksempel være håp om et liv etter døden. Uhelbredelige syke vil som regel definere håp som «en motiverende styrke, en indre paratthet til å nå et mål,» (Busch & Hirsch 2011, s. 126) ofte i forhold til kortsiktige mål, som en eksempelvis en periode med mindre symptomer og smerter.

For pasientgrupper som nærmer seg døden, viser det seg ofte at håpet vokser. Dette er en kjent erfaring fra palliative program, hvor pasienter som får optimal smertelindring og samtidig gjennom god kommunikasjon får justert sine forventninger til den faktiske virkeligheten, ofte forteller at de har en følelse av at håpet vokser, selv om de fysisk har det verre og er nærmere døden (Busch & Hirsch, 2011, s. 128).

Det finnes ulike faktorer som enten bidrar til å fremme eller hemme pasientens opplevelse av håp. I følge Busch & Hirsch (2011, s. 129) svekkes håpet ved manglende lindring eller andre plagsomme symptomer, følelse av verdiløshet, forlatthet eller isolasjon. Det svekkes også ved falsk trøst, uklar informasjon, mangel på retning, mål, mening eller formål med tilværelsen. Håp fremmes derimot ved optimal smerte- eller symptomlindring, følelse av å være verdsatt, betydningsfulle relasjoner til andre mennesker, humor, anerkjennelse av pasientens bekymringer, tydelig informasjon, realistiske mål og tilstedeværelse av åndelig tro og praksis (Busch & Hirsch, 2011, s. 129).

Undersøkelser viser at kreftpasienter har høyere grad av håp enn normalbefolkningen. Dette mener man kommer av at pasienter med kreft er mer opptatt av håp enn de som er friske. Håp blir som en mestringsstrategi, noe som ikke er like nødvendig når man er frisk (Utne, 2011, s. 247). En studie fra 2007 viste at den største bekymringen for kreftpasienter i palliativ fase var fremtiden og hvordan deres død ville virke inn på omgivelsene (Utne, 2011, s. 248).

Flere studier viser at det viktigste for kreftpasienter når det gjelder håp, er at de i det lengste har et håp om å bli kurert. Symptomet som oftest tar knekken på håpet er smerte, da dette for kreftpasienter ofte oppleves som et dårlig tegn, da smerte kan være et tegn på at kreftsykdommen har utviklet seg. Derimot viser det seg at både sosiale relasjoner og livssyn kan styrke håpet hos kreftpasienter (Utne, 2011, s. 249).

I følge Fjørtoft kan man som sykepleier styrke pasientens livsmot og håp på ulike måter. Ved å anerkjenne og respektere pasienten som menneske og bekrefte pasienten som et helt menneske, viser man vedkommende betyr noe. Som sykepleier har man en veiledningsfunksjon, hvor man kan være tilgjengelig og åpen for samtale med pasienten rundt eksistensielle tema eller det som er vanskelig og hjelpe pasienten til å se muligheter fremfor begrensninger. Her vil etablering av en god relasjon basert på åpenhet, vennlighet og tillit være av stor betydning. Gode opplevelser og øyeblikk vil kunne bidra til styrke livsmotet til pasienten. Både en tur ut, gode samtaler, musikk eller et godt stell kan bidra til å styrke pasientens opplevelse og gi håp (Fjørtoft, 2012, s. 136).

## **2.6 Palliasjon**

I følge Verdens Helseorganisasjon (2016) kan Palliativ Care defineres slik:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Videre står det at palliativ omsorg eller behandling også skal være både symptomlindrende og symptomforebyggende. Pasientbehandlingen skal både ta seg av det psykiske og det

åndelige aspektet, og skal verken fremskynde eller utsette døden. Behandlingen skal tilby et støttesystem som skal hjelpe pasienten til å leve et så aktivt liv som mulig til livets slutt, i tillegg til å hjelpe de pårørende til å bedre kunne takle pasientens sykdom samt sin egen sorg. Her inngår også et palliativt team som skal ta seg av pasient og pårørende gjennom samtale og rådgivning, for å kunne forbedre livskvaliteten og positivt kunne påvirke forløpet av sykdommen. Palliativ behandling bør gjelde tidlig i sykdomsforløpet, sammen med andre behandlingsformer som er ment å skulle forlenge livet, som for eksempel cellegift, strålebehandling eller undersøkelser som er nødvendig for å bedre forstå og håndtere vanskelige kliniske komplikasjoner (World Health Organization, 2016).

I følge Kaasa er det mange praktiske utfordringer man må ta hensyn til når det gjelder pasienter med forventet kort levetid, både når det gjelder behandling, pleie og omsorg. Han mener hovedfokuset bør være og opprettholde eller tilrettelegge for en så god livskvalitet som mulig både for pasienten og de pårørende (Kaasa, 2011, s. 37).

Kjernen i palliativ sykepleie er kunnskap, erfaring og pasientrelasjon og kjennetegnes av helhetlig og aktiv pleie av pasienter med en uhelbredelig sykdom (Rønning, et. al. 2011). Å tilby palliativ behandling til kreftpasienter er en utfordrende, men samtidig viktig oppgave. Pasienter i palliativ fase vil ikke kunne bli friske igjen, men man kan behandle pasienten kurativt med livsforlengende effekt som resultat, det være seg måneder eller år. Dersom man som pasient får denne typen behandling, vil det kunne forringe livskvaliteten noe, og behov for oppmuntring og ekstra støtte kan være av stor betydning (Kaasa, 2011, s. 41).

## **2.7 Hjemmesykepleien**

Hjemmesykepleie er et vidt begrep som dekker mange forskjellige oppgaver og funksjoner hjemme hos pasientene. Birkeland & Flovik (2014, s. 15) har kommet med en god definisjon på hva hjemmesykepleie innebærer:

Hjemmesykepleie er helsehjelp 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 pasientens 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.

Hjemmesykepleien ble hovedsakelig utviklet på 1970- og 1980 tallet og etablert som en del av det offentlige helsevesenet i 1972. Hjemmetjenesten ble lovpålagt i 1984 da Lov om helsetjenesten i kommunene ble grunnlagt. Til hjemmesykepleiens ansvar og oppgaver hører blant annet ivaretagelse av pasienters grunnleggende behov, datasamling, undersøkelser og observasjon i tillegg til behandling, forebygging, rehabilitering og tverrfaglig samarbeid (Birkeland & Flovik, 2014, s. 15). Her inngår individuell plan og pasientansvarlig sykepleier (PAS) som en viktig del, kanskje særlig for pasienter i palliativ fase (Birkeland & Flovik, 2014, s. 41, 158).

Mange palliative pasienter ønsker å få ha den siste tiden hjemme, sammen med familien. I henhold til Rønning, Strand & Hjermstad (2011, s. 213) kan hjemmebasert palliativ omsorg defineres som følger: «Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden i hjemmet.»

Palliativ behandling og pleie i hjemmet krever mye av hjemmesykepleien som både må ha nødvendig kompetanse og tilstrekkelig bemanning for at dette skal kunne gjennomføres. I kommunen må det nedfelles i budsjett slik at man har nok ressurser, i tillegg må det være en velorganisert samhandling mellom primær- og sekundærhelsetjenesten. Tverrfaglig samhandling hvor flere yrkesgrupper er involvert i omsorgen for den palliative pasienten, er en forutsetning for helhetlig omsorg. Her inngår ofte et palliativt team fra sykehuset som er spesialisert på denne pasientgruppen og en god ressurs inn mot pasient og pårørende (Rønning, et. al. 2011).

Ifølge Rønning et. al. (2011, s. 218) må man som helsepersonell være klar over at det krever mye kompetanse og faglige ferdigheter når man skal ta seg av pasienter i palliativ fase. Kvalitetsutvikling, gode rutiner og opplæring er en nødvendighet for å skape trygghet hos pasient og pårørende. I tillegg må man skape rom for å prate med pasient og pårørende rundt vanskelige tema rundt døden, forverring av helsetilstand, tro, håp og tvil, noe som krever gode kommunikasjonsferdigheter og trygghet hos sykepleierne. Systematisk kartlegging av symptomer, ressurser og behov ved å ta i bruk sykepleieprosessen vil være viktig, slik at alvorlige plager eller forverringer kan behandles raskt og tiltak iverksettes fortløpende.

Tilgang på kvalifisert hjelp bør være tilgjengelig hele døgnet, særlig på slutten av pasientens liv (Rønning, et. al. 219-220, Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

## 3.0 Metode

Metode er måten man går frem på for å skaffe seg nødvendig kunnskap rundt et tema. Dalland (2012) henviser til sosiologen Vilhelm Aubert når han skal beskrive hva metode er:

«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» (Dalland, 2012, s 111).

Metode er altså det redskapet man tar i bruk når det er noe man vil undersøke. Metoden skal hjelpe oss med å samle inn data eller informasjonen som trengs, gjerne for å sette et nytt lys på temaet man skal undersøke (Dalland, 2012, s. 112).

Man deler gjerne metodene inn i kvantitative og kvalitative metode, som begge skal kunne gi oss en bedre forståelse av samfunnet vi lever i og hvordan man handler eller samhandler. Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter, mens kvalitative metoder ikke er målbare og heller ikke lar seg tallfeste (Dalland, 2012, s. 112).

I følge Forsberg og Wengstrøm (2013) skal man i metodeavsnittet ta valg i forhold til undersøkningens design og stilling til utvalgsmetoder, datainnsamlingsmetoder og analysemetoder. I tillegg må man gjøre etiske overveielser.

### 3.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, hvor det er litteraturen som er informasjonskilden (Forsberg & Wengstrøm, 2013, s. 30). I følge Forsberg og Wengstrøm (2013, s. 30) skal man i en litteraturstudie innhente data fra ulike empiriske studier. Det vil si at man tar i bruk litteratur fra aktuell forskning, vitenskapelige artikler eller rapporter som belyser problemstillingen eller det valgte temaet fra ulike sider. Litteraturstudie innebærer å systematisk søke, kritisk granske for deretter å sammenligne litteraturen opp mot et valgt tema eller problemområde. Det finnes ingen regler for hvor mange studier som skal inngå i en litteraturstudie, men av økonomiske og praktiske årsaker er det ikke gjennomførbart å ha for mange. Antallet bestemmes av hva forfatteren kan finne av aktuell forskning og hvilke krav man stiller til de studier man ønsker å inkludere.

Det å gjennomføre en litteraturstudie innebærer arbeid i flere steg. I henhold til Forsberg og Wengstrøm (2013, s. 32), har jeg derfor funnet en problemstilling som skal besvares. Jeg har laget en plan for hvordan jeg vil gå frem og bestemt meg for søkeord og strategi for å identifisere og velge litteratur i form av vitenskapelige artikler og annen litteratur. Jeg har kritisk vurdert og bedømt kvaliteten av den litteraturen jeg har tatt med i oppgaven, hvor jeg til slutt har analysert og diskutert resultatet, sammenlignet og trukket en konklusjon.

### **3.2 Litteratursøk**

Jeg har tatt utgangspunkt i forskjellig type faglitteratur hentet fra blant annet pensum som belyser problemstillingen på ulike måter, i tillegg har jeg brukt fag- og forskningsartikler.

For å finne vitenskapelige forskningsartikler som er relevante for oppgaven har jeg i hovedsak brukt databaser som Pudmed og Cinahl, i tillegg til Google Scholar, Bibsys og Oria. For å finne tema som omhandlet det jeg ønsket å skrive om, tok jeg utgangspunkt i problemstillingen og brukte søkeord som: palliativ behandling/omsorg, palliative care, kreft, lungekreft, lung cancer, cancer, advanced cancer, smertelindring, home care, hjemmetjeneste, incurable, relatives, patient care, sykepleie, hope, end of life, livskvalitet og quality of life.

Cinahl var den søkemotoren som gav flest aktuelle treff, men for å begrense søket noe kombinerte jeg de ulike søkeordene og fikk et mer spesifisert søk. Tilsvarende brukte jeg Pubmed. Jeg begrenset søket til å gjelde de fem siste årene, med unntak av en artikkel fra 2010.

Jeg har tatt utgangspunkt i artikler som jeg mener var aktuelle for å belyse problemstillingen fra ulike sider.

### 3.2.1 Søk og praktisk fremgangsmåte

Søkebase	Søkeord	Antall treff	Artikkel nummer	Godkjent av etisk komitè
Cinahl	Palliative care Lung Cancer	125	1	Ja
Cinahl	Quality of life, Palliative cancer patients, Home care	37	5	Ja
Cinahl	Hope Palliative care Cancer	43	4	Ja
Pubmed	Incurable Cancer Relatives	60	2	Ja
Pubmed	Quality of life Palliative care Advanced cancer Home care Patient care	32	3	Ja

### 3.3 Kildekritikk

Kildekritikk handler først og fremst om metodene man bruker for å fastslå om kildene er troverdige eller ei. Derfor skal man både vurdere og karakterisere de kildene man bruker. Det er som regel to sider ved kildekritikk. Det ene handler om hjelp til komme frem til relevant litteratur som skal belyse problemstillingen på best mulig måte, derav litteratur- og kildesøking. Det andre handler om å gjøre rede for litteraturen man anvender i oppgaven på best mulig måte (Dalland, 2012, s. 68).

Dette er en litteraturstudie, som er påkrevd av skolens retningslinjer. Jeg har anvendt bøker da særlig pensumlitteratur, i tillegg til ulike fag- og forskningsartikler. Jeg har prøvd å bruke mest mulig aktuell litteratur, hvor bøkene jeg har anvendt ikke har vært eldre enn ti år. Tilsvarende har jeg anvendt forskningsartikler, hvor jeg valgte å bruke nyeste forskning innenfor de siste fem årene, slik at oppgaven skulle bli så aktuell som mulig. Jeg har prøvd å bruke mest mulig primærlitteratur for å få det direkte fra forfatteren selv, med noen unntak.

Når det gjelder forskning har jeg brukt fra artikler fra blant annet Sverige, England, Tyskland, Finland og Nederland for å belyse temaet så nært opp til norsk kultur som mulig.

### **3.4 Etiske overveielser**

Forskningsetikk handler om å planlegge, gjennomføre og rapportere forskning, hvor man sikrer personvernet og troverdigheten av de resultatene man finner i forskningen, slik at det ikke går på bekostning av enkeltpersoners integritet eller velferd (Dalland, 2012, s. 96).

Jeg har i denne oppgaven vært bevisst på å bruke forskningsetikken som beskrevet ovenfor og har gjort meg kjent med hvordan personopplysninger skal behandles på riktig måte. Jeg har vært bevisst på hvordan forskning og litteratur skal presenteres, og prøvd å skille mellom «min egen stemme» og forfatternes, slik at opplysningene som presenteres er så korrekte som mulig. Jeg har vært oppmerksom på etiske dilemmaer som kan dukke opp ved formidling av en forskningsartikkel. Jeg har også vært oppmerksom på at de artiklene jeg har brukt er blitt godkjent av en etisk komitè. Jeg har gjort meg kjent med lov om behandling av personlige opplysninger, hva denne sier om personvern og overholdt dette (Dalland, 2012, s. 96).

## 4.0 Resultat

### 4.1 Artikkel 1

#### **Integrating palliative care in lung cancer: an early feasibility study.**

(Johnston, Buchanan, Papadopoulou, Sandeman, Lord, 2013).

Denne kvalitative studien utført i England, tok for seg en pasientgruppe med lungekreft i palliativ fase hvor målet var å sette søkelyset på hvorvidt palliativ behandling har bedre effekt dersom den igangsettes på et tidlig tidspunkt. Særlig i forhold til pasientenes symptomer, feilbehandling og om det ville gi økt livskvalitet og overlevelse.

Studien tok for seg nylig diagnostiserte pasienter med lungekreft som ble rekruttert til å delta over en femårs periode fra en poliklinikk i Skottland. I utgangspunktet oppfylte 13 deltakere kriteriene for å delta i undersøkelsen, mens kun 3 sa seg villige til å delta på grunn av helsemessige årsaker. Man brukte en-til-en intervju for å utforske pasientenes erfaringer. De kvalitative dataene som fulgte viste at pasientene dro nytte av den støttebehandlingen de fikk gjennom perioden.

Studien konkluderer med at ytterligere testing er nødvendig for å kunne integrere tidlig palliativ pleie som en rutine i behandlingen til pasienter med lungekreft. Pasientene som deltok i studien fikk derimot større forståelse for sin sykdom, ved at man la til rette for økt mestringsfølelse og en bedre støtte når det gjaldt symptomutvikling.

### 4.2 Artikkel 2

#### **Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study.** (Wijnhoven, Terpstra, Rossem, Haazer, Gunnink-Boonstra, Sonke, Buiting, 2015).

Dette er en kvalitativ studie utført i Nederland. Studiens hensikt var å ta utgangspunkt i de etterlattes erfaringer når det gjaldt å være pårørende til pasienter med enten småcellet lungekreft eller kreft i bukspyttkjertelen. Man brukte dybdeintervju og temaanalyse når man intervjuet en gruppe på 15 nære slektninger til pasienter. Resultatene av studien viste at pårørende til pasienter som hadde bedt om livsforlengende behandling, ønsket dette for å

forlenge livet til pasienten. Studien viste også at pasienter som fikk cellegiftbehandling hadde større problemer med å akseptere sykdommen som uhelbredelig enn de som ikke fikk denne behandlingen. De pårørende fulgte pasientens ønske om behandling og ønsket sjelden å avslutte behandlingen på grunn av bivirkninger, til tross for at dette i noen tilfeller ville vært et bedre alternativ. De pårørende prøvde alltid å støtte for å opprettholde håpet om å fortsette å leve tilfredsstillende. De fleste av de pårørende hadde en opplevelse av at cellegiftbehandling var meningsfull, ettersom man oppfylte pasientens ønske og gav pasienten håp. Samtidig opplevde de at opphør av cellegiftbehandling var en lettelse, selv om det gav pasientene fysisk svekkelse, hvor de pårørende fikk økt omsorgsrolle. Mange av de pårørende opplevde særlig den siste tiden som spesielt tung. Studien konkluderer med at de pårørende opplevde en større grad av omsorgsrolle etter opphør av behandlingen, hvor ansvaret for pasienten i forbindelse med sykdommen kunne være utmattende. Gjennom studien fant man at mer oppmerksomhet rundt både pasient og pårørende er nødvendig, for å redusere de pårørendes nød på slutten av livet til pasienten.

### **4.3 Artikkel 3**

#### **Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center**

(Leppert, Majkowicz, Forycka, Mess, Zdun-Ryzewska, 2014)

Denne finske studiens hensikt var å vurdere livskvaliteten hos pasienter som fikk behandling hjemme kontra de som fikk behandling på palliativt behandlingssenter og dagavdeling. Totalt 129 pasienter deltok i studien. Pasientene fikk 7 dager med symptomatisk behandling, hvor man brukte ulike skjema som European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Karnofsky Performance Status (KPC) for å kartlegge og vurdere pasientenes livskvalitet. Resultatene viste at alle pasientene i studien målte høyere livskvalitet enn tidligere, men det var særlig pasienter som ble behandlet på dagavdeling som hadde høyest skår. Pasientene på dagavdeling hadde bedre fysisk funksjon, appetitt, og mindre grad av tretthet/utmattelse, i tillegg til høyere aktivitetsnivå, trivsel og lavere symptombelastning.



#### **4.4 Artikkel 4**

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

Studiens hensikt var å kartlegge de sosiale og psykologiske prosessene hjemmeboende pasienter i palliativ fase gikk gjennom for å opprettholde håpet på slutten av livet. Dette er en svensk, eksplorativ eller kvalitativ studie hvor man intervjuet 11 pasienter. Pasientene beskrev hvordan de forholdt seg til håp, gjennom både intervju og dagbøker. Resultatet fra studien viste at det var to hovedområder, som gikk igjen. Det ene var å opprettholde livet, og det andre var å forberede seg på å dø. Når pasientene fokuserte på å opprettholde livet, hjalp det å holde fast på meningen med livet og prate med andre om liv og død. For de fleste var det meningsfullt å utveksle tanker med andre pasienter som var på samme sted som dem selv. For å forberede seg på å dø var det for mange viktig å ta ansvar for fremtiden for dem som ble igjen, i tillegg til å se muligheten for et liv etter døden. Studien konkluderer med to gjensidige prosesser som foregår parallelt, både å opprettholde håp og forberede seg på døden. Man så at familie og nære venner var viktige relasjoner i begge disse fasene, men at de både kan ha en positiv og negativ påvirkning på pasientene. Prosessene varierer fra person til person, men også over tid, og helsepersonell bør være sensitive overfor pasientens signaler i forhold til å opprettholde håp, så vel som hva som gir avtagende håp.

#### **4.5 Artikkel 5**

##### **Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care** (Götze, Brähler, Gansera, Polze, Köhler, 2014)

Hensikten med studien var å intervju pasienter i palliativ fase, sammen med de pårørende for å kartlegge deres grad av psykologisk stress og livskvalitet i forbindelse med hjemmebaserte tjenester. 106 pasienter (39,6% kvinner) sammen med deres nærmeste pårørende ble inkludert i denne tyske studien. Resultatene viste at hver fjerde pasient hadde klinisk relevant angst, og halvparten av pasientene hadde klinisk symptomatisk skår på depresjon. Hovedsymptomene hos pasientene var vekttap, nedsatt matlyst, smerter og dyspnè. 33% av de pårørende hadde

angst og 28% led av depresjon. Ektefeller til pasientene hadde høyere grad av psykologisk stress enn andre pårørende. Høye kostnader og lav inntekt var også årsak til høyt stressnivå hos pasient og pårørende. Nesten ingen av de pårørende fikk psykologisk hjelp. Studien konkluderer med at depressive symptomer hos palliative pasienter ikke bør regnes som en del av sykdomsutviklingen, men at de bør få psykologisk hjelp og støtte i stedet, det samme gjelder for de pårørende. Samtidig slår man fast at man i Tyskland bør ha fokus på de økonomiske belastningene de pårørende har med tanke på hjelpen pasientene får.

#### **4.7 Kort oppsummering av resultat**

- Tidlig palliativ behandling økte pasientenes sykdomsforståelse, mestringsfølelse og gav bedre støtte i symptomutviklingen og dermed økt livskvalitet
- De pasientene som fikk livsforlengende cellegiftbehandling, hadde vanskeligere for å akseptere sykdomsforløpet enn de som ikke fikk det, da håpet om å bli kurert sto sterkere.
- Pårørende opplevde den siste tiden av pasientens liv som spesielt tung og utmattende, da omsorgsrollen ble større etter avsluttet behandling. Økt informasjon og oppmerksomhet rundt pasient og pårørende er nødvendig for å redusere de pårørendes nød på slutten av pasientens liv.
- Pasienter i palliativ fase må forholde seg til to viktige prosesser, hvor det ene er å opprettholde livet, mens det andre er å forberede seg på døden. Nære relasjoner som familie og venner er her viktige faktorer til håp.
- Helsepersonell bør være sensitive ovenfor pasienters signaler i forhold til hva som opprettholder håpet hos den enkelte så vel som avtagende håp.
- Pasienter med mye smerter, angst, depresjon og dyspnè har dårligere livskvalitet enn de uten disse symptomene. I tillegg er symptomer som vekttap, nedsatt matlyst vanlige. Pasienter med angst og depresjon bør få psykologisk hjelp til å mestre symptomene. Det samme gjelder for de pårørende.

## 5.0 Drøfting

### 5.1 Livskvalitet i palliativ fase

Pasienter i palliativ fase har ofte mange og sammensatte symptomer på en gang, noe som vil ha innvirkning på pasientens livskvalitet.

For å avlaste pasienter med lungekreft på best mulig måte og gi de den omsorgen de trenger, er det en forutsetning for sykepleier å sette seg inn i hvordan pasienten har det (Alvsvåg, 2011, s. 420). Ingen pasienter er like, heller ikke sykdomsutfallet, noe som gjør at alle opplever symptomene forskjellig. Å avlaste pasienten i personlig stell, finne frem drikke, eller hjelpe pasienten til en god sitte- og liggestilling er ofte alt som skal til.

Mange pasienter med lungekreft kan være plaget av dyspnè, noe som kan gi seg utslag i angst og depresjon, som da igjen kan være årsak til dårlig livskvalitet. Dersom pasienten har dyspne, må man avlaste pasientens pust så mye som mulig, i form av riktig ligge- eller sittestilling (Fowlers leie), lungefysioterapi eller hostefremmende tiltak, oksygentilførsel, Bi-pap og lignende (Stubberud, 2011, 371-382, Götze, et.al, 2014).).

Dersom pasienten opplever angst eller er urolig fordi han ikke får puste, er det viktig at man som sykepleier er til stede for pasienten og hjelper han til å ta det rolig, prøve å ta så dype og rolige åndedrag som mulig og eventuelt hjelpe til med nødvendig oksygentilførsel. Man bør informere pasienten om årsaken til at slike situasjoner oppstår, og gi god veiledning i forhold til tiltak som kan lette pustearbeidet. Dersom man informerer om hva vi gjør og hvorfor vi gjør det, vil det gi økt trygghet hos pasienten (Stubberud, 2011, s. 383-384).

Selv om mange pasienter får dyspnè, gjelder dette langt fra alle. Etersom symptomer på utvikling av lungekreft ofte oppdages for sent, har mange allerede fått spredning til skjelettet eller hjernen (Mjell, 2012, s. 290), noe som gjør at smerter blir den største årsaken til dårlig livskvalitet, fremfor dyspnè eller andre symptomer. Da er det best mulig smertelindring som er avgjørende for livskvaliteten (Ling, 2012).

Tidlig palliativ behandling kan bidra til å øke pasientenes sykdomsforståelse, mestringsfølelse og gi bedre støtte i symptomutviklingen, noe som viser seg å gi økt livskvalitet og overlevelse hos pasientene (Johnston, et. al. 2013). Man ser her viktigheten av hvilken effekt tidlig

palliativ behandling kan ha for enkelte pasientgrupper. Dette gjelder kanskje særlig for pasienter med mye smerter, da flere studier konkluderer med at smerte har stor innvirkning på livskvaliteten til pasienter med langkommet kreft. Studier viser at god smertelindring, omsorg, anerkjennelse av pasientens smerteopplevelse, i tillegg til en tverrfaglig tilnærming til pasienter med kreft, var av stor betydning for å øke pasienters livskvalitet (Ling, et. al. 2012). For mange er det også betryggende å ha nære relasjoner som familie og venner rundt seg. Det å vite at man har noen som bryr seg og har omsorg for en, kan være med på å styrke livsmot og livskvalitet og gjøre livet mer meningsfullt den siste tiden (Alvsvåg, 2011, s. 419).

## **5.2 Håpets betydning i palliativ fase**

Jeg mener at dersom man bidrar til å styrke håpet, og gi pasienter i en alvorlig situasjon realistisk håp, har man bidratt til å hjelpe pasienten med noe av det viktigste i tillegg til smertelindring når det gjelder livskvalitet i palliativ fase.

I følge overlege Anne Maren Dahl ved Lovisenberg Sykehus i Oslo, kan håp for uhelbredelige kreftpasienter være en motiverende styrke, en indre motivasjon til å nå et mål, som oftest kortsiktige mål (Dahl, 2015).

«At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der.» (Kierkegaard, 2014).

Det vil med andre ord si at man for å kunne lykkes må finne fram til pasientens opplevelse av egen situasjon og ta utgangspunkt i denne.

Så lenge det er liv er det håp! Studier viser seg at kreftpasienter fokuserer mer på håp enn hva som er vanlig i normalbefolkningen. Årsaken til dette er at håp blir som en form for mestringsstrategi, det som holder pasientene oppe og gir en form for mening med tilværelsen til tross for sykdommen (Utne, 2011, s. 247).

I følge studien utført av Olsson et. al. (2010), ble nære relasjoner viktig for pasienter i den palliative fasen. Nære relasjoner fra familie og venner gav pasientene håp både dersom de trengte å finne mening i det vonde og vanskelige, men også dersom de var døende.

Håp er og blir en indre drivkraft som driver oss frem til å nå nye mål. Håpet kan dreie seg om livet her og nå, et liv etter døden, eller et sted uten smerte.

For kreftpasienter i palliativ fase viser studier at smerte er den største trusselen mot håpet, da dette ofte indikerer en utvikling av sykdommen og et dårlig tegn. Derimot viser det seg at både sosiale relasjoner og livssyn kan styrke håpet hos kreftpasienter (Utne, 2011, s. 249).

Menneske trenger ikke bare hjelp til smertelindring og få dekket de fysiske behovene, men mennesket er så mye mer sammensatt enn som så. Omsorgen bør være helhetlig og dekke både det fysiske, psykiske, åndelige og sosiale ved mennesket, noe som kanskje særlig er sentralt i palliativ fase, hvor pasientens helhetlige behov står helt sentralt (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Som sykepleier har man en viktig rolle i å ta pasientens ønsker på alvor den siste tiden, og i så stor grad som mulig, gi pasienten håp. Men i hvilken grad er det hensiktsmessig å gi håp?

Når håpet om å bli frisk igjen ikke er tilstede, og den eneste behandlingen er palliativ, har man som sykepleier en viktig oppgave i å opprettholde håp hos pasienten likevel. Håp handler ikke bare om å bli frisk, men hva som gir livet mening her og nå. Det å hjelpe pasienten til å rette fokus mot hva som er viktig for han/henne nå, det kan være i form av relasjoner, familie, venner, livssyn, opplevelser, det å være mest mulig smertefri osv. Hva som er viktig for den enkelte er individuelt, men så lenge det er liv er det håp, og håpet er verdt å ta vare på, uansett hvordan situasjonen er eller kommer til å bli.

Hvordan skal man gi håp til pasienter hvor alt er håpløst? Hvordan gi et realistisk håp? I følge Dahl (2015) skal man ta utgangspunkt i pasientens virkelighet og møter pasienten på hans/hennes premisser. Her har man som sykepleier en viktig oppgave i å hjelpe pasienten til å finne kilder til håp. For å kunne vekke håp, må man tåle den andres håpløshet, desperasjon og resignasjon, samtidig som man bekrefter den andre (Dahl, 2015, Alvsvåg, 2011, s. 419)

### **5.3 Kommunikasjon og optimal smertelindring**

Hovedmålet med all smertebehandling er at pasienten skal ha det så godt som mulig, uten unødige lidelser. Pasienten bør i tillegg kunne bevege seg, puste godt og unngå komplikasjoner som kan oppstå av smertebehandlingen (Kaasa, 2011).

Optimal smertelindring er et av de viktigste målene når det gjelder kreftpasienter og livskvalitet. Dette viser gjentatte studier og undersøkelser (Utne, 2011, s. 259). Men for å oppnå god smertelindring og et godt resultat når det gjelder smertekartlegging, bør man som

sykepleier legge vekt på god samtale- og kommunikasjonsteknikk. Å opprette en god relasjon til pasienten basert på trygghet og tillit, bør ligge til grunn. I tillegg bør man fokusere på å ha en målrettet og åpen samtale med pasienten hvor man også tar i bruk kartleggingsverktøy (Kaasa, 2011, s. 302). God kommunikasjon og smertelindring handler om omsorg for pasienten og å se hele mennesket, møte pasienten der han er og prøve å forstå hvordan han har det (Alvsvåg, 2011, s. 419).

Vi må være klar over at det finnes faktorer som kan påvirke selve smerteopplevelsen, både av fysisk, psykisk, sosial eller eksistensielle karakter (Kaasa, 2011, s. 293). Samt at alle mennesker har forskjellig smerteterskel og uttrykker og opplever smertene på forskjellig måte. Smertene kan for eksempel øke dersom pasienten har angst eller ikke får kontakt med sine nærmeste familiemedlemmer (Kaasa, 2011, s. 287). Man bør gå nøye gjennom pasientens smertehistorie, lage prioritering av pasientens smerter, gå nøye gjennom medikamenter og vurdere dens effekt/bivirkninger, vurdere pasientens psykiske tilstand og spørre pasienten om tidligere misbruk av alkohol, tabletter osv. (Kaasa, s. 289).

Som sykepleier må man sette seg godt inn de ulike kartleggingssystemene slik at man har nok kunnskap om det til å bruke disse på riktig måte i kartlegging av pasienter. Man må også fokusere på åpen og god kommunikasjon med pasienten, slik at svaret blir nærliggende det pasienten opplever i realiteten og at omsorgen dermed oppleves praktisk og konkret (Alvsvåg, 2011).

Jeg fikk selv erfare fra praksis hvor viktig tydelig kommunikasjon med pasienten er når det gjelder smertekartlegging. Vi hadde en pasient med langkommet kreft, som periodevis hadde store smerter. Jeg fikk i oppgave å kartlegge pasienten i forhold til ESAS-skjema (Edmonton Symptom Assessment System). Skjemaet kartlegger pasientens symptomer på en skala fra 1-10 hvor 10 karakteriseres som verst tenkelige smerte (Helsebiblioteket, 2016). Pasienten oppgav at hun hadde smerter på 9, altså nær verst tenkelige smerte. Man kunne ikke se på henne at hun hadde store smerter, selv om hun var ganske redusert. Resultatet viste for høye tall i forhold til hvor store smerter hun egentlig hadde, noe som viser hvor viktig det er med god kunnskap i forhold til bruken av slike skjema, slik at feildosering unngås. Samtidig bør man være klar over at slike skjema kan gi feiltolkninger og man bør derfor også bruke sunn fornuft og observere pasientens vitale funksjoner og tegn på smerter i tillegg.

Man ser her at slike skjema ikke alltid er tilstrekkelig når det gjelder kartlegging av pasienters helsetilstand. Man bør derfor ikke se blindt på resultatene, men bruke klinisk observasjon i tillegg.

#### **5.4 Mulighet for å dø hjemme?**

Hvordan kan vi som sykepleiere i størst mulig grad innfri pasientenes siste ønske om å dø hjemme?

For at dette skal bli mulig må en del kriterier være på plass. I følge Birkeland & Flovik (2014, s. 101) bør dette være noe både pasient og pårørende ønsker. Pasienten bør ikke være alene over lengre tid, og det bør helst bo andre i boligen. Pasienten må få hjelp til å ivareta den fysiske pleien og smertelindring på en forsvarlig måte, i tillegg må man ha tilgang på nødvendig utstyr og hjelpemidler. Pårørende må få tilgang til støttende omsorg underveis. Birkeland & Flovik (2014, s. 101) legger også vekt på at et begrenset antall ressurspersoner i helsevesenet bør være tilgjengelig for pasient og pårørende hele døgnet, slik at de slipper å forholde seg til mange forskjellige pleiere. Hjelpen bør foregå innenfor en tverrfaglig tilnærming hvor både sykehuset med palliativt team, kreftsykepleier, poliklinikk og sengeavdelinger er involvert, i tillegg til fast lege, kommunens kreftsykepleier og hjemmesykepleien. Man bør også ha en pasientansvarlig sykepleier (PAS) som har ansvaret for kontinuiteten i helsehjelpen som gis (Birkeland & Flovik, 2014, s. 100).

Når man som sykepleiere kommer inn i pasienters hjem må man opptre med respekt, varsomhet og forståelse for pasientens ønsker om et eget liv. Man er besøkende samtidig som man er profesjonell yrkesutøver og pasientens selvråderett står derfor sentralt. Det er viktig å være klar over at ulike hjem har ulike behov og sykepleiere må derfor møte pasientene der de er i forhold til den enkelte pasients behov og ønsker og bidra til en tillitsskapende atmosfære. (Birkeland & Flovik, 2014, s. 44).

Pasienter med kreft i palliativ fase har ofte store smerter og derfor et stort behov for jevnlig tilførsel av smertelindring hele døgnet. Praktisk sett ville det gjerne vært enklere for palliative pasienter å vært på et sykehus, hvor man døgnet rundt har tilgang på nødvendig utstyr og smertelindring. Samtidig er det forståelig at mange pasienter ønsker å ha den siste tiden

hjemme, hvor man har sine nærmeste rundt seg og kan senke skuldrene. Hjemmet er for de fleste et godt sted å være, preget av minner, trygghet, og ro (Birkeland & Flovik, 2014).

Ettersom man ikke har den samme tilgang på utstyr i hjemmet, må hjemmesykepleien skaffe dette. God planlegging og kartlegging fra hjemmesykepleiens side, i tillegg til et tett samarbeid med leger og spesialisthelsetjenesten, vil gjøre dette mulig. Hjemmetjenesten bør prioritere riktig og sette av ekstra tid hos denne pasientgruppen, slik at man har tid til å avlaste pårørende og hjelpe pasienten så mye som mulig. Fastvakt hos de dårligste pasientene er ofte nødvendig, men bør avklares med pårørende og pasient i forkant. Det er viktig at de pårørende har tilgang på kvalifisert hjelp hele døgnet og kan tilkalle hjemmesykepleien når de trenger det (Rønning, et. al. 2011, s. 217, Birkeland & Flovik, 2014, s. 101, Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Forskning viser at pårørende, da særlig ektefelle til pasienter som dør hjemme, ofte opplever den siste tiden av pasientens liv som svært utmattende. Pårørende vil derfor ha behov for å bli ekstra ivaretatt i denne perioden, da dette kan være en stor belastning for dem. Økt informasjon og oppmerksomhet rundt pasient og pårørende vil derfor være nødvendig for å redusere de pårørendes nød på slutten av pasientens liv (Wijnhoven, et. al. 2015). I følge Götze, et. al. (2014) bør man som sykepleier være ekstra oppmerksom på både pasient og pårørende med tanke på utvikling av angst og depresjon eller andre symptomer, og eventuelt tilby dem noen å prate med.

Omsorg for pårørende er omsorg for pasienten. Som sykepleier må man ta vare på både pasient og pårørende, da de pårørende ofte påtar seg mye ansvar. Å sette av litt ekstra tid til samtale og vise at man bryr seg og ser dem, vil man kunne avlaste de pårørende noe og være en ressurs for dem (Alvsvåg, 2011, Rønning, et. al. 2011, s. 226).

For at tiden hjemme skal bli så god som mulig forutsetter det at man som sykepleier skaper trygghet, motivasjon og tillit hos både pasient og pårørende, hvor man har en felles forståelse og et felles mål for hvordan den siste tiden skal bli. Man må skape tillit til at behandlingen man får hjemme er like god som den man får på sykehus, og la dem som ønsker å dø hjemme få muligheten til det. Både studier og erfaringer tilsier at dersom hjemmetjenesten er godt organisert og gjerne har et palliativt team i ryggen, er det større sannsynlighet for at pasienter kan få dø hjemme (Rønning, et. al. 2011, s. 224).



## 6.0 Konklusjon

Pasienter i palliativ fase har ofte mange og sammensatte symptomer som har stor innvirkning på livskvaliteten. Mange pasienter med langt kommet lungekreft har ofte dyspne eller mye smerter. Som sykepleier må man derfor avlaste pasienten mest mulig i forhold til symptomene, slik at pasienten kan oppnå bedre livskvalitet. Tidlig palliativ behandling kan bidra til å øke pasientenes sykdomsforståelse, mestringsfølelse og gi bedre støtte i symptomutviklingen, noe som viser seg å gi økt livskvalitet og overlevelse hos palliative pasienter.

Livskvalitet og håp henger nøye sammen. Pasienter som nærmer seg slutten av livet får ofte et forsterket håp, da håp blir en form for mestringsstrategi og en indre styrke til å fortsette kampen. For mange er nære relasjoner med familie og venner håpsstyrkende, samtidig som god smertelindring er viktig. Som sykepleier må man tåle pasienters håpløshet, desperasjon og resignasjon og samtidig bekrefte dem. Man må ta utgangspunkt i pasientenes virkelighet og møte dem på deres premisser.

Sykepleier skal bidra til lindring smerte og ubehag hos denne pasientgruppen, hvor kartlegging og vurdering av symptomer er en viktig oppgave. Med vekt på samtale- og kommunikasjonsteknikk, i tillegg til å bygge en god relasjon basert på trygghet og tillit hos pasient og pårørende, vil man kunne oppnå gode resultater.

For pasienter som ønsker å dø hjemme, er det av stor betydning at hjemmetjenesten er godt organisert og har nok ressurser, slik at pårørende blir avlastet så mye som mulig. Samarbeid med spesialisthelsetjenesten og palliativt team er ofte nødvendig og kan skape trygghet for både pasient og pårørende. Som sykepleier må man opptre med respekt og høflighet når man kommer inn i pasientens hjem, sette av tid til samtale og vise omsorg.

For at den siste tiden hjemme skal bli så god som mulig, må man som sykepleier skape trygghet, motivasjon og tillit mellom pasient og pårørende, basert på en felles forståelse og et felles mål for tiden som er igjen.

## 7.0 Referanseliste

- Alvsvåg, H. (2011) Omsorg – med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. U. Knutstad, (Red). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2.* (3. utg. s. 417-450) Oslo. Akribe.
- Berntzen, H., Danielsen, A., Almås, H. (2011) Sykepleie ved smerter. H. Almås, D.G Stubberud, R. Grønseth (Red). *Klinisk sykepleie Bind 1.* (4.utg. s. 355-395) Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Birkeland, A., Flovik, A. M. (2014) *Sykepleie i hjemmet.* Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Busch, C. J. & Hirsch, A. (2011) Eksistensiell og åndelig omsorg. S. Kaasa. *Palliasjon.* (2.utg. s. 115-141) Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dahl, A. M. (Oktober 2015). Tro, håp og ærlighet – balansere håp og realisme. Overlege Hospice Lovisenberg (Powerpoint presentasjon). Hentet fra: [http://lds.no/media/2110/ho-ha-p-tro-og-aerlighet\\_anne-maren-dahl\\_2015.pdf](http://lds.no/media/2110/ho-ha-p-tro-og-aerlighet_anne-maren-dahl_2015.pdf)
- Fjørtoft, A. K. (2012) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter.* 2. utg. Fagbokforlaget. Bergen.
- Forsberg, C., Wengstrøm Y., (2013) *Att göra systemiska litteraturstudier. Vårdering, analys og presentation av omvårdnadsforskning.* 3. utg. Stockholm. Natur og kultur.
- Götze, H., & Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., Köhler, N., (2014) *Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care.* Support Care Cancer (2014) 22:2775–2782 DOI 10.1007/s00520-014-2257-5.
- Helsebibioteket (2016) *ESAS – Edmonton Symptom Assessment System.* Hentet 20. februar 2016 fra: <http://www.helsebibioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/esas-edmonton-symptom-assessment-system>
- Johnston, B., Buchanan, D., Papadopoulou, C., Sandeman, G., Lord, H. (2013) *Integrating palliative care in lung cancer: an early feasibility study.* International Journal of Palliative Nursing, Sep2013; 19(9): 433-437. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2476/ehost/detail/detail?vid=3&sid=3f8d46dc-b942-4a3b-abf7-8bf9c69ce18e%40sessionmgr4002&hid=4104&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=ccm&AN=104235602>
- Kaasa, S. (2011). *Palliasjon. Nordisk lærebok.* Gyldendal Akademisk. 5.utg. Oslo.
- Kierkegaard, S. (2014) *Søren Kierkegaards Skrifter.* Hentet fra: [http://sks.dk/sfv/txt.xml?hash=ss27&zoom\\_highlight=hj%C3%A6lpekunst#ss27](http://sks.dk/sfv/txt.xml?hash=ss27&zoom_highlight=hj%C3%A6lpekunst#ss27)
- Kreftregisteret (2016, 5. januar). *Fakta om kreft.* Hentet 11. januar 2016 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

- Leppert, W., Majkowicz, M., Forycka, M., Mess, E., Zdun-Ryzewska, A. (2014) *Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center*. *Onco Targets Ther.* 2014; 7: 687–695. Published online 2014 May 8. Doi: 10.2147/OTT.S57338
- Ling, C., Liza Y.Y. Lui & Winnie K.W. So, (2012) *Do educational interventions improve cancer patients' quality of life and reduce pain intensity? Quantitative systematic review*. *Journal of Advanced Nursing (J ADV NURS)*, Mar2012; 68(3): 511-520. (10p) DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05841.x>
- Mjell, J. (2012). *Sykdommer i respirasjonsorganene*. S. Ørn, J. Mjell, E. Bach-Gransmo (Red). *Sykdom og behandling*. (1.utg. s. 209-242). Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2014). *Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning*. Hentet 12.februar 2016 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklisteforvurderingavforskningsartikler>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006). *Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie*. Hentet 13.februar 2016 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklisteforvurderingavforskningsartikler>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Hentet fra: <https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte.pdf.pdf>
- Olsson, L., Östlund, 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*, Dec2010; 16(12): 607-612. (6p) Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2475/ehost/detail/detail?sid=c887b240-97e5-45d4-8287-60fca502d6d9%40sessionmgr111&vid=0&hid=125&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=104986921&db=ccm>
- Pasient - og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 1. januar 2001. nr. 63*. Hentet 25. februar 2016 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rustøen, T. (2011) *Livskvalitet og velvære*. U. Knutstad, (Red). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. (3. utg. s. 29-55) Oslo. Akribe.
- Rønning, Strand, Hjermsstad. (2011). *Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleie*. S. Kaasa. *Palliasjon*. (2.utg. s. 213-228) Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D. G., Respirasjon. (2011). I. M. Holter, T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. (4.utg. s. 351-389) Oslo. Akribe.
- Utne, I. (2011) *Pasienters opplevelser og reaksjoner på å få kreft*. U. Knutstad, (Red). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. (3. utg. s. 244-263) Oslo. Akribe.

- Wahl, A., Hanestad, B. R. (2007), Livskvalitet, helse, stress, mestring. E. Gjengedal, B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring.* (2. utg. s. 29-59) Oslo. Cappelen Akademisk Forlag.
- Wijnhoven M. N, Terpstra W.E, van Rossem R, Haazer C, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS, Buiting H. M, (2015). *Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study.* BMJ Open. 2015 Nov 25;5(11): e009009. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009009.
- World Health Organization (2016). *WHO definition of palliative care.* Hentet 10. januar 2016 fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Vedlegg 1

### Resultattabell forskningsartikler

Artikkel	Hensikt	Metode	Deltakere	Hovedfunn/ Resultat
Nummer 1  <b>Integrating palliative care in lung cancer: an feasibility study.</b>  (Johnston, Buchanan, Papadopoulou, Sandeman, Lord, 2013)	Om palliativ behandling hadde bedre effekt dersom den igangsettes på et tidligere tidspunkt. Og om det vil minske pasientenes symptomer, og gi økt livskvalitet og overlevelse.	Kvalitativ	3 av 13 deltakere deltok i studien.	Pasientene fikk større sykdomsforståelse, økt mestringsfølelse og bedre støtte i symptomutviklingen.
Nummer 2  <b>Bereaved relatives` experience s during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study.</b>  (Wijnhoven, Terpstra, Rossem, Haazer, Gunnink-Boonstra, Sonke, Buiting, 2015)	Utgangspunkt i de etterlattes erfaringer når det gjaldt å være pårørende til pasienter med kreft og hvordan de opplevde å gå sammen med dem.	Kvalitativ Intervju	15 deltakere	Mange av de pårørende opplevde den siste tiden som spesielt tung, da de opplevde en større grad av omsorgsrolle etter opphør av behandlingen som kunne være utmattende. Mer oppmerksomhet for både pasient og pårørende er nødvendig for å redusere de pårørendes nød på slutten av livet til pasienten.
Nummer 3  <b>Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center.</b>  (Leppert, Majkowicz, Forycka, Mess, Zdun-Ryzewska, 2014)	Vurdere livskvalitet hos pasienter som mottok palliativ behandling, hjemme, palliativt behandlingssenter eller dagavdeling.	Kvalitativ	129 pasienter	Pasienter som mottok palliativ behandling på dagavdeling hadde forbedret livskvalitet i forhold til pasienter som mottok behandling hjemme eller på et palliativt center.

<p>Nummer 4</p> <p><b>Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.</b></p> <p>(Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friedrichsen, 2010)</p>	<p>Kartlegge de psykologiske prosessene pasientene gikk gjennom for å opprettholde håpet på slutten av livet.</p>	<p>Kvalitativ Intervju</p>	<p>11 pasienter</p>	<p>To hovedfunn som gav pasientene håp: 1) Opprettholde livet, eller 2) forberede seg på døden. Ved 1) fokuserte pasientene på det som gav de meningen med livet, nære relasjoner, venner, eller samtale med andre i samme situasjon. Ved 2) ble det viktig for dem å ta ansvar for fremtiden og se muligheten for et liv etter døden.</p>
<p>Nummer 5</p> <p><b>Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care.</b></p> <p>(Götze, Brähler, Gansera, Polze, Köhler, 2014)</p>	<p>Å kartlegge pasienter i palliativ fase og deres pårørendes grad av psykologisk stress og livskvalitet i forbindelse med hjemmebaserte tjenester.</p>	<p>Kvantitativ Intervju</p>	<p>106 pasienter + deres pårørende</p>	<p>Resultatene viste at hver fjerde pasient hadde klinisk relevant angst, og halvparten av pasientene hadde klinisk symptomatisk skår på depresjon. Ektefeller hadde høyere grad av depresjon enn andre pårørende. Ingen ble tilbudt psykologisk hjelp. Studien kommer frem til at man bør tilby psykologisk hjelp til både pasient og pårørende, ettersom behovet for det er stort.</p>