



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.: 1045

Informasjon fra deltaker

Tittel *: "Den vet best for skoen trykker, den som har den på"

Antall ord *: 9000

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

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

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

«Den vet best hvor skoen trykker, den som har den på»

Kull: 2015

Antall ord: 9000

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

SYKHB3001
Kandidatnr: 1045
26.04.2018

Sammendrag

Tittel: «Den vet best hvor skoen trykker, den som har den på»

Bakgrunn: I 2016 ble det oppdaget 32 827 nye krefttilfeller. Pasienter diagnostiseres tidligere, og det er flere, bedre og mer tilpasset behandlingsmuligheter som medfører at pasienter lever lengre med sin kreftdiagnose. Få en kreftdiagnose er en belastning i seg selv, og desto større blir belastningen når man får vite at sykdommen ikke er kurerbar.

Problemstilling: *Hvilken omsorg anses som betydningsfull for kreftpasienter i palliativ fase?*

Hensikt: Formålet med bacheloroppgaven var å se hva som oppleves betydningsfullt for kreftpasienter med inkurabel kreftsykdom i palliativ fase og belyse hvilken innvirkning tidlig integrering palliativ omsorg har.

Metode: Bacheloroppgaven er et litteraturstudie, hvor det er benyttet forskning og faglitteratur for å belyse problemstillingen.

Funn: Pasienter uttrykker følelser og ønsker knyttet til både fysiske, psykiske, sosiale, åndelige/eksistensielle, etiske og økonomiske behov. Ved å ha en personsentrert tilnærming kan pasienters behov komme tydelig frem, som resulterer i at pasientene opplever mer tilfredshet knyttet til egen situasjon, økt livskvalitet og nedsatte depressive symptomer. Tidlig integrering av palliativ omsorg har en positiv innvirkning i hverdagen til kreftpasienter. Samtidig er det viktig at pasienter og deres pårørende får informasjon og støtte fra sykepleier slik det tilrettelegges og jobbes aktivt for at pasienter har mulighet til å delta i egen behandling, samt informasjon de har krav og behov for. Bruk av forhåndssamtaler er viktig, samt oppfølging for å sikre ivaretagelse av behovene som kan endres underveis i sykdomsforløpet.

Konklusjon: Omsorgen den enkelte anser som betydningsfullt er flerdimensjonalt og avhenger av flere faktorer. Behovene er svært komplekse og individuelle, som krever en personsentrert tilnærming i møte med pasientgruppen for å møte pasientene og ivareta/opprettholde så god som mulig livskvalitet.

Nøkkelord: Kreftpasienter, Palliativ omsorg, Personsentrert tilnærming, Omsorg, Livskvalitet

Abstract

Title: «Only the wearer knows where the shoe pinches»

Background: In 2016 there were 32 827 newly diagnosed cases of cancer. Patients is diagnosed earlier, and its more, better and more adapted treatment options that lead to patients living longer with their cancer diagnosis. To be diagnosed with cancer is a burden itself, but is an even bigger strain when the disease is not curable.

Research question: *Which care is considered important for cancer patients in the palliative phase?*

Aim: The purpose of the bachelor assignment was to see what is perceived significant for cancer patients with incurable cancer in palliative phase and to highlight the impact that early integration of palliative care have.

Method: The bachelor thesis is a literature study, where research and other literature were used to answer the research question.

Findings: Patients express feelings and wishes related to both physical, mental, social, spiritual/ existential, ethical and economic needs. By having a person-centered approach, patient´s needs can be clearly identified, resulting in patients experiencing more satisfaction related to their own situation, increased quality of life and reduced depressive symptoms. Early integration of palliative care has a positive impact on everyday life in cancer patients. At the same time, it is important that patients and their relatives receive information and support from the nurse, so that it is facilitated and actively active for patients to participate in their own treatment, as well as information they have requirements and needs. Use of advance care planning (ACP) is important as well as follow-up to ensure that the patients needs are taken care of.

Conclusion: The care the individual regards as significant is multidimensional and depends on several factors. The needs are very complex and individual, which requires a person-centered approach in meeting with the patient group to maintain as good as possible quality of life.

Keywords: Cancer patient, Palliative care, Person-centered care, Care, Quality of life



(Hentet 19.04.2018 fra ImageQuest)

Du betyr noe, fordi du er du, og du betyr noe helt til du dør.

Vi vil gjøre alt vi kan, ikke bare å hjelpe deg å dø så fredfullt som mulig,
men også å leve helt frem til du dør.

(Cicely Saunders)

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema	1
1.2 Hensikt med oppgaven	2
1.3 Problemstilling	2
1.4 Avgrensning og presisering	2
1.5 Begrepsavklaring	3
2.0 Teori	4
2.1 Personsentert omsorg	4
2.2 Palliasjon og omsorg	6
2.3 Kartleggingsverktøy	8
3.0 Metode	8
3.1 Definisjon av metode	8
3.2 Litteraturstudie	9
3.3 Litteratursøk	10
3.4 Etisk vurdering	12
3.5 Kildekritikk	13
4.0 Presentasjon av forskningsartikler	14
4.1 Artikkel 1: Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness....	14
4.2 Artikkel 2: A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses.	15
4.3 Artikkel 3: Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study .	16
4.4 Artikkel 4: "My future is Now": A Qualitative study of Persons Living With Advanced Cancer	17
4.5 Artikkel 5: Role of patient coping strategies in understanding the effects of early palliative care in quality of life and mood.	18
4.6 Hovedfunn	19
5.0 Drøfting	20
5.1 Bare du vet hva som er viktig for deg	20
6.0 Konklusjon	28
7.0 Litteraturliste	29

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Antall kreftpasienter er stadig økende, i Norge i 2016 ble det oppdaget 32 827 nye krefttilfeller (Kreftregisteret, 2018). Den kommende oppgaven er derav relevant grunnet kombinasjonen av tidlig diagnostisering, og flere, bedre og mer tilpasset behandlingsmuligheter fører til at pasienter lever lengre med sin kreftdiagnose enn tidligere. I 2015 var det i overkant av 11. 000 nordmenn som døde av kreft (Kreftregisteret, 2018). Kreftpasienter er en dominerende pasientgruppe innenfor palliasjonsfeltet. Samhandlingen kan vekselvis gå fra fastlege, spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, som skaper et økt kompleksitet for å skape forutsigbarhet, tilpasset den enkeltes behov. Personsentret tilnærming utarbeides ut fra den enkelte pasientens perspektiv og bekrefter den enkelte som et unikt individ, og ikke bare som et av mange individer i et behandlingssystem. Dette stiller økt kompetanseheving hos sykepleiere i møte med pasientgruppen. Dette har ført til at jeg har fått en interesse å se nærmere på hva som er viktig for kreftpasienter i palliativ fase, og hva tidlig integrering av palliativ omsorg har å si.

Få en kreftdiagnose er en belastning i seg selv, og desto større bli belastningen når man får vite at sykdommen ikke er kurerbar. Palliasjon har som hovedfokus å opprettholde eller å bedre livskvaliteten (Kaasa & Loge, 2016, s. 41). NOU (2017:16) løfter frem hvordan tidlig integrasjon av palliasjon kan bedre livskvaliteten til pasienter i denne fasen, redusere bruk av unødvendig behandling, unødvendig bruk av intensiv medisin, og bidra til at flere kan dø hjemme og være lengre- og oftere i eget hjem om ønskelig. Et viktig prinsipp er å inkludere pasienten i all behandling, pleie og omsorg. Det er av denne grunn at den pasientsentrerte tilnærmingen er svært fremtredende innenfor palliasjon feltet (NOU 2017:16, s. 9).

Helsedirektoratet (2015) utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for kreftpasienter, for å forbedre behandlingen av pasienter med inkurabile kreftsykdommer og begrenset levetid, samt basert på best mulig tilgjengelig kunnskap innenfor fagfeltet. Det har blitt utarbeidet NOU (2017:16) med tittelen «På liv og død: palliasjon til alvorlig syke og døende». Her foreslås det tiltak for å imøtekomme pasientenes og de pårørendes behov og ønsker for innhold i, organisering, og sted for behandling, pleie og omsorg. Med videre tiltak som skal bidra til å styrke kvalitet, kompetanse, samhandling, faglig omstilling og nye arbeidsformer, samt

tverrfaglig samarbeid (regjeringen, 2018).

De yrkesetiske retningslinjer og lovverket står sentralt i utøvelsen av sykepleie i møte pasienter. NSF (2011) utarbeidet de yrkesetiske retningslinjer som har grenseoppganger mot både det faglige og juridiske ansvaret. Retningslinjene definerer ikke hva faglig forsvarlig sykepleie er eller lovbestemmelser som regulerer utøvelsen. De angir retninger når det oppstår utfordrende situasjoner. Lovverket derimot er lovregulert som er forankret til de fleste punkter. Både helsepersonelloven (1999) og pasient-og brukerrettighetsloven (1999) er lover som er sentrale for både hvilke krav de ulike partene har i møte med helsevesenet, og utøvelsen.

1.2 Hensikt med oppgaven

Hensikten med studien er å se hva som oppleves betydningsfullt for kreftpasienter med inkurabel kreftsykdom, og se nærmere på virkningen av tidlig palliativ omsorg. Målet er å bidra til å skape en nysgjerrighet på palliasjonsfeltet. Selv etterspør jeg mer kunnskap som representere hvordan vi kan kartlegge hvilken omsorg som er viktig for det enkelte mennesket. Jeg håper studien kan bidra med økt kompetanse som kan bli tatt i bruk i praksisfeltet for å ivareta pasienters ønsker, sett gjennom personsentrert omsorg og sikre kvalitet på den palliative omsorgen.

1.3 Problemstilling

Hvilken omsorg anses som betydningsfull for kreftpasienter i palliativ fase?

1.4 Avgrensning og presisering

Oppgaven vil ikke avgrenses til en bestemt kreftdiagnose, eller være stedsavhengig. Dette er på bakgrunn av at jeg ønsker å finne ut pasienters syn og jeg tror det vil skape en begrensning om fokuset skulle vært på for eksempel pasienter innlagt på sykehus. Årsaken er at jeg ønsker et mer nyansert og helhetlig bilde, uavhengig av hvor pasientene befinner seg. Jeg vil omtale pårørende knyttet opp mot pasienters opplevelse av pårørende i denne fasen. Sentralt her blir også presiseringen av terminal fase, som kan bli nevnt, men knyttet opp som en del av forløpet til pasientgruppen.

1.5 Begrepsavklaring

Palliasjon: Palliasjon omfatter både behandling, pleie og omsorg innen lindrende behandling til pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Behandlingsintensjonene kan være ulike. Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/ eksistensielle behov. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienter og deres pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (WHO, u.å).

Personsentrert omsorg: Personsentrert sykepleie er tilnærming basert på terapeutiske relasjoner mellom pasient, helsepersonell og pårørende. McCormack & McCance (2017) utformet et konsept på individrettet omsorg. Sentralt står respekt for verdier. Sykepleier har et ansvar å danne et bilde av hvilke verdier som er viktig i pasientens liv, og kartlegge hva som truer deres verdier. En skal se mennesket som et unikt individ, respektere rettighetene til den enkelte, skape gjensidig tillit og vise forståelse (McCormack & McCance, 2017, s. 3).

2.0 Teori

2.1 Personsentert omsorg

Katie Eriksson teorigrunnlag vektlegger menneske, helse og omsorg som sentrale begrep, hvor menneskesynet danner grunnlaget for synet på helse og omsorg (Kristoffersen, 2011, s. 241). Eriksson beskriver omsorg som en interaksjonsprosess mellom omsorgsmottaker (pasient) og omsorgsgiver (sykepleier), og skiller mellom naturlig- og profesjonell omsorg. Den naturlige omsorgen er omsorgen mennesket har for seg selv og sine pårørende, som sikter på å fremme god helse. Når denne omsorgen blir utilstrekkelig er det behov for profesjonell omsorg. Den profesjonelle omsorgen må ta utgangspunkt i pasientens behov, og pasienten må være likeverdig og aktiv i samhandling med omsorgsutøveren, på samme måte som i den naturlige omsorgen (Kristoffersen, 2012, s. 242-244). Eriksson tar videre for seg lidelse og livet, at lidelse kan assosieres som en kamp mellom det gode og det onde. Hun mener at lidelse kan være vanskelig å forholde seg til, og at lidelse er noe vondt, og har ingen mening for seg. Når hvert menneske gjennomgår en lidelse har det mulighet for å gi en mening (Overgaard, 1997). Den lidende, i dette tilfellet den palliative kreftpasienten, trenger en som ser medmennesket, og ser personen bak pasienten (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 55).

McCormack og McCance (2017) går nærmere inn på den personsentert omsorgen, som har blitt en utarbeidet helseomsorgsfilosofi. Hensikten med personsentert omsorg er å se mennesket som enkeltmenneske. En personsentert tilnærming er av betydning for helsevesenet generelt, derav også innen palliasjon. Sykepleier har et ansvar å danne et bilde av hvilke verdier som er viktig i pasientens liv, og kartlegge hva som truer deres verdier. En skal se mennesket som et unikt individ, respektere rettighetene til den enkelte, skape gjensidig tillit og vise forståelse (McCormack & McCance, 2017, s. 2).

Personsentert omsorg er et teoretisk perspektiv som har som mål å endre pasientens tilstedeværelse fra et objektivt syn til et subjektivt syn, hvor pasienten selv skal være en aktiv deltaker i egen omsorg (Ternestedt, Henoeh, Österlind & Andershed, 2017, s. 19). Ternestedt et.al (2017) presenterer modellen de 6 s:n. Den første s-en representerer det sentrale hos hvert menneske, *selvbildet*. De øvrige representerer selvbestemmelse, sosiale relasjoner, symptomlindring, sammenheng og strategier- som alle er relatert til *selvbildet*.

De 6 s:n kan ses på som ulike dimensjoner av en helhet som representerer ulike behov. For å sikre riktig planlegging og gjennomføring av omsorg til den enkelte, er det nødvendig å forsikre seg om pasientens egenopplevelse av seg selv og sin situasjon, *selvbildet*, det åpenbare utgangspunktet for omsorgen. Selvbestemmelse speiler pasientens psykologiske behov og behovet for å være en aktiv deltaker i eget liv. Sosiale relasjoner ses i sammenheng med pasienters sosiale behov, for eksempel venner og familie. Sammenheng og valg av strategi er punktene som tar utgangspunkt i åndelige og eksistensielle behov. Et viktig utgangspunkt for å bevare så mye av seg selv- sitt selvbildet- er ha det så bra som mulig, derav viktigheten med optimal symptomlindring (Ternestedt et.al, 2017, s. 25).

De 6 s:n er en refleksjon av hvem personen er, og ens behov for omsorg. Modellen tar sikte å skape et helhetlig bilde av pasienten basert på fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Tross et helhetsperspektiv på mennesker skal det utfra et teoretisk perspektiv forsøkes å tydeliggjøre hva som er hva, som vil si å forsøke skille behovene for å fremme helheten. For sannheten er den, det er utfordrende å skille behovene, grunnet kontinuerlig påvirkning på hverandre. Modellen har videre som hensikt å bidra til økt selvbestemmelse og deltakelse for pasienter i eget liv, og leve et så godt liv som mulig til tross for begrenset levetid, sett i sammenheng med kreftdiagnosen (Ternestedt et.al, 2017, s. 24-25).

Videre presiseres det grunnleggende spekteret i møte med personsentrert omsorg, pasientens behov knyttet til den enkeltes helsestatus, livsstil, tanker og følelser relatert til situasjonen. Når livet nærmer seg slutt, som i andre faser i livet, har mennesker ulik oppfatning knyttet til hva som oppleves som et godt liv. Forskjellen i møte med den palliative verden, er at døden er blitt en realitet og døden nærmer seg. Denne realiteten kan for noen endre mye, kanskje alt, men utgangspunktet er den samme personen; for våre roller og relasjoner i livet fortsetter selv om livet snus på hodet. I møtet med pasienten er det viktig å være oppmerksom på nettopp dette, for pasienten befinner seg i en overgang, kanskje flere, som er nytt. Som helsepersonell er det viktig å respektere og sikre pasientens egen opplevelse av seg selv og sin situasjon, som nettopp modellen de 6 s:n fokuseres på, *selvbildet*, det åpenbare utgangspunktet for verdier.

Viktig punktering knyttet til modellen, er at ikke alle S-ene er av relevans for alle pasienter. Også viktig er det å være klar over at ikke alle pasienter har et behov, eller ikke ønsker å snakke med helsepersonell om sitt levde liv og sin uforutsigbare fremtid. Det er viktig at helsepersonell respektere dette i møtet med pasienter. Underveis kan behovene endres, i ett tilfelle kan det være viktig for pasienten med lindring av kvalme (symptomlindring) og være rundt familie (sosiale relasjoner). Men i et annet tilfelle er det mer fremtredende ønske om selvbestemmelse (autonomi) og få snakke om livet med helsepersonell (forbindelser) mest sentrale. Et viktig utgangspunkt i modellen er den dynamisk påvirkning mellom de ulike behovene som kan variere over tid (Ternestedt et.al, 2017, s. 19-25).

2.2 Palliasjon og omsorg

Palliasjon har som hovedfokus å opprettholde eller å bedre livskvalitet (Helsedirektoratet, 2015). Verdens helseorganisasjon definerer palliativ omsorg som en aktiv pleie og behandling for pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Det innebærer lindring av symptomer og fysiske smerter, sammen med tiltak som er rettet mot psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Behandlingen eller omsorgen verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (WHO, u.å). Kjennetegn ved den palliative kulturen er en helhetlig tilnærming til den alvorlige syke og deres pårørende. Fokuset skal baseres på pasientens beste, og respekt for pasient og pårørende som innebærer for helsepersonell å møte og forstå de enkelte. Videre er det nødvendig med planlegging og tilrettelegging knyttet til mulige behov og komplikasjon som kan oppstå underveis. Sentralt står også tverrfaglig samarbeid (Helsedirektoratet, 2015). Kaasa & Loge (2016) presiserer også viktigheten med en bred tilnærming fra flere yrkesgrupper. Å nevner videre nødvendigheten med kartlegging av pasientens ressurser, mulige begrensninger knyttet mot pasientens familie og omgangskrets for å kunne tilstrebe og tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig for pasienten (Kaasa & Loge, 2016, s. 42).

*Viktigere enn å vite hvilken sykdom et menneske har,
er det å vite hvilket menneske som har sykdommer.*

(Hippokrates sitert i NOU 2017:16, s. 27).

Håp og livskvalitet

Håp innebærer ifølge Eide & Eide (2008) positive forventninger til hva som er mulig på kort eller lengre sikt. Det innebærer nødvendigvis ikke en forventning om at problemet eller vanskeligheter skal løses, men at man har tillit til at fremtiden vil ha noe for seg som oppleves meningsfullt (Eide & Eide, 2008, s. 56). Hos mennesker som lider og har det vondt som følge av sykdom og tap, gir det mening å arbeide for å lindre smerte og fremme pasientens opplevelse av mening og håp. Opplevelse av mening og håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, nederlag, ensomhet og lidelse (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011, s. 265). For en pasient kan et lyttende øre, kontakt med andre mennesker eller forståelse bringe et håp, og et forsonende element i møte med det som er eller som skal komme. Ved at pasienten aktivt får delta i valg som omhandler dens egen tid kan man skape en følelse av mestring, som resulterer i at pasienten kan få en tillit og følelse av kontroll over egen situasjon. «Håp innebærer ofte en forestilling om et mål man ønsker å nå, noe man tror og forventer vil kunne virkeliggjøres i fremtiden» (Eide & Eide, 2008, s. 56-57).

Kunne beholde en form for håp er viktig for mange. Håpet kan ha betydning for opplevelsen av livskvalitet (NOU 2017:16, s. 30). Livskvalitet er sentralt både som indikasjon og som endepunkt for palliativ behandling. Når livskvalitet ses i sammenheng med helse, sykdom og behandling brukes begrepet helsereelatert livskvalitet. Det er et multidimensjonelt begrep som inkluderer både fysiske, psykiske, mentale, sosiale, åndelige og familieforhold. Mens livskvalitet som begrep kan også omfatte områder som ikke er helsereelatert, for eksempel utdanning, levestandard, miljø og politisk frihet. Overgangen mellom disse begrepene er imidlertid glidende (Ribu, 2017, s. 51-52).

2.3 Kartleggingsverktøy

Forhåndssamtaler er samtaler med pasienter om framtidig behandling. Samtalen har som hensikt å bidra til at pasientens ønsker er kjent ved krevende beslutninger mot livets slutt generelt. Det er en kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom pasient og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser (NOU 2017:16, s. 20, 32).

I tilknytning til oppfølging av palliativ team benyttes kartleggingsverktøyet ESAS. Formålet er bedre kartlegging av pasienters symptom, økt livskvalitet, basert på pasienters subjektive opplevelse. Skjemaet består av de åtte vanligste symptomene palliative kreftpasienter kan oppleve: smerte, slapphet, dødsighet, kvalme, matlyst, tungpust, depresjon og angst (Helsebibloteket, 2013).

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

Metode benyttes når det er noe vi ønsker å undersøke, som bidrar til å innsamle data. Metoden gir en indikasjon på hvordan en bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Valget av metode baseres på hva som menes å gi gunstig data for å belyse en problemstilling på en faglig og interessant måte. Sosiologen Vilhelm Aubert siteres ofte i sammenheng med definisjon av metode, og han formulerer det som ”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, 2017, s. 51).

Sentralt i all forskning er å samle data, og det skilles vanligvis mellom kvalitative og kvantitative data, som henholdsvis samles som kvalitative og kvantitative metoder.

Kvantitativ metode kjennetegnes ved dataanalyser basert på tall, som resulterer i liten grad av fleksibilitet. Fordelen med denne typen er at den gir en indikasjon på utbredelse, som kan si for eksempel hvor mange kreftpasienter som opplever fatigue. Mens gjennom kvalitativ metode er dataanalysen basert på tekst, lyd eller bilder, for eksempel hvordan kreftpasienter opplever fatigue, som fører til at datainnsamlingen kan ha stor grad av fleksibilitet. Samtidig som det åpner for større grad av spontanitet og tilpasning i interaksjoner mellom forsker og deltakere (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 18).

Sentralt i senere tid er det blitt argumentert for en kombinasjon av metodene nevnt ovenfor, som omtales som kombinerte metoder eller ”mixed methodes”, som blir et tredje forskerparadigme. For en utfordring i helse- og sosialtjenestene er at situasjonene er ofte komplekse og sammensatte og dermed kreves det flere metoder for å kunne belyse problemstillingen (Kaarbø, 2009).

3.2 Litteraturstudie

Litteraturstudie er brukt som metode i bacheloroppgaven. I litteraturstudie skal valg av primærlitteratur/studier utføres systematisk, og utvalgsmetoden defineres. Videre skal det fremkomme en tydelig problemstilling, beskrive hvilke søkestrategier som benyttes for å finne primærlitteratur/studien og hvorfor de inkluderes i litteraturstudien. Samt at det skal gjøres en analyse av resultatene i primærlitteraturen/studiene (Christoffersen, Johannessen, Tuft & Utne, 2015, s. 62-63). Videre er det avgjørende at det er nok tilgang til studier innenfor emnet det skrives om (Forsberg & Wengström, 2017, s. 30). I den sammenheng kan en ofte ha mye tilgang på litteratur innenfor emnet, som skaper en refleksjon fra flere sider. Men det må sorteres ut relevante studier som resulterer i at det må systematisere og ekskludere noen (Forsberg & Wengström, 2017, s. 88).

Ut fra problemstillingen i oppgaven vil det være aktuelt å ha hovedfokus rettet mot kvalitativ forskning. Metoden resulterer i opplevelser og følelsesmessige aspekter som vil være naturlig når jeg ønsker å finne hvilken omsorg som betraktes som essensiell hos den enkelte. Gjennom et innenfra perspektiv skapes en interesse for å oppnå bredere forståelse av pasientens helhet (Dalland, 2017, s. 51-53). Men samtidig vil det være aktuelt å se om det er noe forskning som peker på datamatrikse (kvantitativ) for å kunne se hva som er utbredt blant populasjonen. Som resulterer i bruk av kombinert metode.

Den ene forskningsartikkel jeg har valgt, baseres på et review eller oversiktsartikkel. Oversiktsartikkel tar opp og vurderer forskning som allerede er presentert i vitenskapelige tidsskrifter. Hensikten med en oversiktsartikkel er å gi en oppsummering av forskning innenfor et felt, og ofte påvise sammenheng og påpeke problemområder (Dalland, 2017, s.163).

3.3 Litteratursøk

For å finne aktuell forskning benyttet jeg de ulike databasene som Høgskolen på Vestlandet, gjennom hjemmesiden. Jeg benyttet meg av Cinahl og Pubmed. Artikkelen jeg har tatt i bruk skal alle ha relevans knyttet opp mot min problemstilling. Søkeordene som er tatt i bruk er: palliative care, person centered care, early integration of palliative care, patient experiences og quality of life.

Tabell 1: Søk i Cinahl

Database:	Søkeord:	Antall treff:	Relevans av artikkel:
Cinahl	1. Person centered care	1566	
	2. Palliative care	30 918	
	1+2	139	Leste overskriften på artikkelen, og sammendraget, på bakgrunn av innhold valgte jeg denne artikkelen grunnet relevansen knyttet opp mot oppgaven min.
	3. Quality of life	97 924	
	3 + 4. Palliative care	4971	
	3 + 4 + 5. Patient perspective	280	Jeg valgte denne artikkelen på bakgrunn av overskriften og deretter lest

			hensikten bak studien.
	6. Cancer patients	96 978	
	6. + 7. Quality of life	12 875 Sort by: Date newest	Leste sammendraget, og valgte artikkelen basert på relevansen for min litteraturstudie.
	8. Coping strategies	8667	
	8. + 9. Early palliative care	10	Første artikkelen som kom opp, overskriften fangte interesse, og bakgrunn og funn i studien gjorde den var relevant.

Ved søk nr. 2 ble artikkelen ”*Patient Self- Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness*” (Schellinger, Anderson, Frazer & Cain, 2017) valgt. Ved søk nr. 5 ble artikkelen “*Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study*” (Hannon., Swami., Rodin., Pope. & Zimmermann, 2017) valgt. Ved søk nr. 6 ble artikkelen ”“*My future is Now*”: *A Qualitative Study of Persons Living With Advanced Cancer*”(Cottingham., Cripe., Rand. & Frankel, 2017) valgt. Ved søk nr. 9 ble artikkelen «*Role of patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of life and Mood*» (Greer et.al, 2017) valgt.

Tabell 2: Søk i Pubmed

Database:	Søkeord:	Antall treff:	Relevans av artikkel:
PubMed:	1. Early integration	10 281	
	1 + 2. Palliative care	203	
	1+2 + 3. Review	84 Sort by: Best match	Fanget interesse i overskriften ved at det presiseres review, videre leste jeg sammendrag og funn, som er relevant til oppgaven.

Ved søk nr. 3 ble artikkelen ”*A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illness*” (Davis, Temel, Balboni & Glare, 2015) valgt.

3.4 Etisk vurdering

I litteraturstudien er det tatt i bruk artikler som er publisert i anerkjente tidsskrifter. Videre er det viktig å se om artiklene har hatt en vurdering fra en etisk komité, eller annen form for etisk overveielse (Forsberg og Wengström, 2017, s. 59). I følge Dalland (2017) handler det om mer enn bare å følge regler. En skal tenke godt gjennom de etiske utfordringene arbeidet vårt medfører. Viktigheten med god planlegging og gjennomføring for å sikre troverdighet og personvernet av resultatet i forskningen (Dalland, 2017, s. 235-236). Videre viktigheten med å vise hensyn knyttet til forskning innenfor palliasjonsfeltet, da det kanskje er ekstra viktig å ivareta både pasienten og deres pårørende sårbarhet.

3.5 Kildekritikk

Kildekritikk beskrives av Dalland (2017) viktigheten med å sjekke opphavet til kilden er troverdig. Vurdere og karakterisere litteratur som er benyttet, og vurdere relevansen av kilden knyttet opp mot tema eller problemstilling (Dalland, 2017, s. 152-153). Litteraturen er basert på både primær- og sekundærlitteratur. Primærlitteratur er knyttet til forskningen som er tatt i bruk. Samt sekundærlitteratur som er hentet gjennom pensumlister fra sykepleieutdanningen, men også funn ved bruk av Høgskolen på Vestlandets søkemotor, BIBSYS.

En utfordring knyttet til forskningen som er gjennomgående i forskningen er deltakerantallet har fallert når forskningen ferdigstilles. En av, og nok den mest fremtredende årsaken til dette, er at pasientene lever med en diagnose som medfører uforutsigbarhet knyttet sykdom og livsforhold, som medfører at deltakernes helsetilstand forverres, eller dødsfall.

4.0 Presentasjon av forskningsartikler

4.1 Artikkel 1: Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness.

(Schellinger, S. E., Anderson, E. W., Frazer, M. S. & Cain, C. L. 2017).

Hensikt: Det er stadig flere som lever lengre med flere medisinske forhold, som medfører funksjonelle, sosiale og følelsesmessig stress og belastning som truer en persons uavhengighet og livskvalitet. Studien skal skape et helhetligperspektiv av mennesket, og baserer seg på å kartlegge de ulike målene hvert enkelt menneske har knyttet til alvorlig sykdom.

Metode: Studien er en kvalitativ metode. Det var 160 pasienter som deltok i en periode på 17 måneder. Pasientene hadde forventet levetid på 2-3 år. Innholdet fra perioden ble analysert og identifisert, og klassifisert innenfor spesifikke domener.

Resultater/ funn: Det kommer frem at pasientene uttrykte 1-16 mål hver, med et gjennomsnitt på 4 mål per person. Noen av målene gjentatte seg flere ganger under forløpet, og noen ganger var det vanskelig å identifisere nytt fokus om det var lite beskrivende forandringer. Samtidig som det var viktig å kartlegge nye fokus etterhvert som sykdommen progredierte. Funnet av studien fremhever 4 hovedkategorier.

- 1. Medisinsk 40% :** De medisinske behovene ble knyttet opp mot velvære og det psykiske. Noen uttrykte ønske om å komme gjennom kjemoterapi, noen hadde ønske om å ta mindre medisiner og noen hadde ønske om å bruke mindre oksygen.
- 2. Ikke-medisinsk 40%:** Her ble det identifisert flere aspekter av hele personen som ble fordelt inn i sosiale (9%), etisk (7%), familie/ omsorgsperson (6%), finansielle/juridisk (5%), psykologisk (5%), bolig (3%), beredskap (3%) omsorg ved livets slutt (3%), åndelig (1%) og kultur (0%).
- 3. Komplekst(16%):** Komplekse mål som var vanskelig å kategoriseres i en bestemt gruppe. Eks en pasient som ønsket å ha en god allmenntilstand slik han kunne spile golf, gjøre kunst, og delta i kirke og være sosial med venner, går inn under både fysisk og sosial, og var derfor vanskelig å skille.
- 4. Global:** Tar sikte på større en det individuelle aspektene hos enkelt menneske, for eksempel «jeg vil være i live», «jeg vil se mine barnebarn vokse opp». Beskrivelsene går bredere inn i følelser av mening og håp. Hvor uttalelsene baserte seg på fokus om å leve en sunn livsstil, leve lenger, følelsesmessig knyttet mot ønske om å "være normal" og uavhengighet.

Konklusjon: Det kommer frem at når pasienter blir spurt av hva som er viktigst for dem, er det tanker knyttet til alt fra sosiale, etiske, familie, psykologiske, økonomiske og behov. Ved å forholde seg nærmere til bestemte mål/behov som pasienten har, kan vi forstå bedre hva som ligger til grunn, og hjelpe pasienten, basert på en individuell omsorgstilnærming.

4.2 Artikkel 2: A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses.

(Davis, M. P., Temel, J. S., Balboni, T. & Glare, P. 2015).

Hensikt: Lidelse hos pasienter og familie er flerdimensjonale og signifikante, og omsorgsbehov og prosesser er svært komplekse, med ulike verdier og mål. Palliativ omsorg tar sikte på å forbedre livskvaliteten på flere nivåer. Å formålet med studien er å finne ut hvilken effekt tidlig integrering av palliativ omsorg har for pasientene- og deres familier.

Metode: Det ble utført en systematisk gjennomgang av tidligere studier gjennom søk på PubMed. Funnene som ble gjort ble samlet og fremstilt i tabeller.

Resultater/ funn: I gjennomgangen av de randomiserte studiene som testet tidlig intervensjon av tidlig palliativ omsorg, i flere ulike situasjoner, ble det påviser flere fordeler. Fordeler relatert til forbedring av symptomer som depresjon, forbedret livskvalitet, relasjoner, reduserte sykehusinnleggelses- og lengde og generell bedre livskvalitet til livets slutt. Samtidig kom det frem at ikke alle hadde opplevd disse fordelene.

Konklusjon: Det konkretiseres at det er nødvendig med hva som menes med ”tidlig” palliativ omsorg for å kunne avgjøre når det er optimalt å introdusere tilbudet til pasienter. Videre studere på hvilke omsorgsmodeller som er effektive, og vurdere behovet for ulike modeller til pasientens situasjon, både knyttet til boforhold og sykdomstype. Gjennom effektive modeller for palliativ omsorg presentert på passende tidspunkt vil være til fordel for pasienter, deres familier og helsevesenet.

4.3 Artikkel 3: Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study

(Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmermann, C. 2017).

Hensikt: Tidlig palliativ omsorg forbedrer livskvaliteten til kreftpasienter i palliativ fase, men det er lite kjent hvordan opplevelsen av å motta tidlig palliativ omsorg oppleves fra et pasient og omsorgsperspektiv, som er bakgrunnen for studien.

Metode: Studien er kvalitativ, hvor det ble tatt i bruk semistrukturerte kvalitative intervjuer, gjennom intervjuhåndboken. 26 pasienter og 14 omsorgspersoner deltok. Intervjuet baserte seg på åpne spørsmål knyttet til deltakerenes livskvalitet, kvaliteten på omsorgen, og hvordan, hvis det i det hele tatt, hadde endret seg over intervensjons perioden. Videre ble deltakerne bedt om å diskutere sine erfaringer med palliative omsorgsteam, i så fall på hvilken måte. Godkjent av etisk komite.

Resultater/ funn: Deltakerne beskrev at de følte seg støttet og veiledet av det palliative omsorgsteamet knyttet til deres sykdomsforløp og navigering av alle avtaler og lignende. Det ble identifisert 4 hovedtemaer:

1. Rask, og personlig symptomlindring
2. Holistisk støtte
3. Veiledning i beslutningsprosesser
4. Forberedelse for fremtiden

Konklusjon: Pasienter og pårørende opplevde det palliative omsorgsteamet som nyttig, både knyttet til følelser og bekymringer til fremtiden, men også selve forløpet med oppfølging. Noen av pasientene opplevde ambivalens knyttet til dagens behov for intervensjon, men var ingen bivirkninger eller negative opplevelser knyttet til den tidlige intervensjon. Det kom frem at en årsak til ambivalente som ble beskrevet var relatert til ubehag knyttet til begrepet palliativ omsorg. For noen kunne begrepet oppleves stigmatiserende. Konkluderende oppleves tidlig intervensjon av palliativ omsorg å ha god nytte for pasienter og deres pårørende.

4.4 Artikkel 4: "My future is Now": A Qualitative study of Persons Living With Advanced Cancer

(Cottingham, A. H., Cripe, L. D., Rand, K. L. & Frankel, R. M. 2017).

Hensikt: Det er få studier som har undersøkt hva som er viktig for personer med inkurabel kreftsykdom, som inkluderer deres interesser, bekymringer og prioriteringer. Formålet med studien er derfor å skape en bevissthet om hva som er meningsfullt for pasienter som lever med en terminal kreftdiagnose, som skal være en bidragsyter i fremtiden for pasienter og helsepersonell.

Bakgrunn: Et effektivt hjelpemiddel i kartlegging av pasienters behov etter diagnostisering av uhelbredelig kreft er forhåndssamtaler, som også blir sett på som en grunnleggende komponent i personsentrert omsorg som det er variabel bruk av blant kreftpasienter. Forhåndssamtaler skal være med på å øke pasientens og familiens livskvalitet, tilfredshet med omsorg og påse at behandling som tas i bruk samsvarer etter pasientens egne ønsker. For flere pasienter blir ikke forhåndssamtaler tatt i bruk grunnet motvilje for å diskutere kreft eller utelukke problemer, mangel på kunnskap, kunnskap om relevansen av forhåndssamtaler, mangel tilgang på forhåndssamtaler fra helsesystemet og forberedelse fra helsepersonellens side til å legge til rette for slik samtale.

Metode: Studien er kvalitativ, og det ble tatt i bruk semistrukturerte intervjuer. Deltakerne var > 18 år, diagnostisert med kreftdiagnose uten et potensielt kurativt behandlingsalternativ, men en gjennomsnittlig overlevelse på 6-12 måneder eller mindre. Var totalt 63 pasienter som fullførte intervjuene, hvorav 36 døde innen 1 år etter intervjuet. Deltakerne ble bedt om å beskrive deres nåværende livsmål, beskrive nåværende behandlingsmål og identifisere og diskutere livs- og behandlingsmål som var viktig for den enkelte

Resultater/ funn: Analysen kartla 4 hovedtemaer og 12 undertemaer

- **Hovedtema (1) Leve med døden som realitet** med undertemaer (1) leve nå, (2) min tilnærming til terminal prognose og (3) tap er viktig.
- **Hovedtema (2) hvem er jeg** med undertemaer (1) relasjoner, (2) livserfaringer og (3) tro.
- **Hovedtema (3) min erfaring med kreft** med undertemaer (1) sykdom, (2) livskvalitet, (3) forhold til helsepersonell og (4) uavhengig innsats for å oppnå en kur.
- **Hovedtema (4) påvirkning av min sykdom på andre** med undertemaer (1) familie og (2) fremtidige pasienter.

Konklusjon: Resultatene i studien fremstiller viktigheten av å kartlegge pasienters erfaring med å leve i møte med en terminal kreftdiagnose. Danner et bilde av pasientens oppfatning om hva som er viktig for den enkelte, fra å leve i nåtiden, til deres holdninger knyttet til sykdom, familie, åndelige, personlige identifiseringer og verdier. Noen fokuserte på å gjøre det beste ut av tiden, og så etter muligheter for opprettholdelse av livskvaliteten.

4.5 Artikkel 5: Role of patient coping strategies in understanding the effects of early palliative care in quality of life and mood.

(Greer et.al. 2017)

Hensikt: Tidlig integrasjon av palliativ omsorg bedrer livskvaliteten og humøret for pasienter med inkurabel kreft. Likevel er det usikkert hvilke mekanismer som påvirkes positivt av EIPC (early integration palliativ care). Hensikten med studien var å se nærmere på om EIPC forbedret pasientenes mestringsstrategier og om det det var med på å forbedre livskvaliteten og forebygge depressive symptomer.

Metode: Studien er en randomisert, kontrollert studie. Pasienter med nylig diagnostisert uhelbredelig kreft ble rekruttert. Det ble utarbeidet to grupper, hvor den ene gruppen fikk tildelt intervensjon av palliativ omsorg inkludert vanlig onkologisk omsorg, men den andre kun fikk den vanlige onkologiske omsorgen. Tilsammen 350 deltakere. Deltakerne fikk tilfeldig tildelt hvilken gruppe de tilførte, og være > 18 år. Deltakerne fullførte en selvrapporing ved oppstart, etter 12 uker og 24 uker. Deltakerne på gruppen som inkluderte integrert palliativ omsorg møtte en palliativsykepleier innen 4 uker for samtale, men fokus på å symptomhåndtering, snakke om sykdom og prognose, bistå med behandlingsbeslutninger, planlegging til tiden fremover og forberedelse mot slutten av livet. Med mulighet for ytterlige besøk om det var ønskelig. Gruppen som tilhørte den vanlige onkologiske omsorgen møtte til samtale om det var ønskelig fra lege, pasient eller pårørende. Alle deltakerne mottok standard onkologisk omsorg uavhengig av hvilken gruppe de hadde under denne studien.

Resultat/funn: Pasienter som mottok EIPC viste ingen signifikant virkning på endring fra baseline til uke 12. Men sammenlignet med pasienter som mottok den vanlige onkologiske omsorgen, viste EIPC pasientene en betydelig større mestringsopplevelse fra baseline til uke 24. Særlig en betydelig økning i håndteringen av deres hverdag med diagnosen. Pasientene som mottok EIPC rapportere bedre livskvalitet sammenlignet med gruppen som ikke mottok EIPC i uke 24. Funn knyttet til depressive symptomer var også lavere hos pasientene som mottok EIPC. Prosessen har påvist den positive effekten hvordan bruk av psykososiale tiltak

forbedrer pasientenes liv i denne fasen av livet.

Konklusjon: Pasientene som mottok EIPC i tillegg til den standard onkologiske omsorgen viste økt bruk av tilnærming for å mestre hverdagen, som var assosiert med økt livskvalitet og reduserte depressive symptomer og tanker. Konkluderende påviser studien at en palliativ omsorg tilnærming kan forbedre hverdagen til pasienter med inkurabel kreftsykdom.

4.6 Hovedfunn

Funnene i de utvalgte studiene er knyttet til pasienters opplevelse av å leve med inkurabel kreftsykdom, blant annet hva som oppleves som viktig. Knyttet mot fysiske, psykiske, sosiale, åndelige, etiske og økonomiske behov. Videre er funnene knyttet fra tiden når en pasient diagnostiseres med en inkurabel kreftsykdom, og viktigheten med tidlig intervensjon av palliativ omsorg. Til slutt stilles det spørsmål til hva som er tidlig palliativ omsorg, og viktigheten med å kartlegge hele mennesket for å ivareta pasientene så godt som overhode mulig i deres sykdomsforløp.

5.0 Drøfting

5.1 Bare du vet hva som er viktig for deg

Å bli rammet av kreftsykdom påvirker hele mennesket, både kroppslig, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt (Lorentsen & Grov, 2015, s. 401). Det fremkommer en nødvendighet med å flytte blikket fra den tradisjonelle omsorgen, til en mer personsentrert individualisert omsorg (Schellinger et.al, 2017). Dette samsvarer med funnene til Greer et.al (2017), Cottingham et.al (2017) og Hannon et.al (2017). Den moderne kreftbehandlingen, sammenlignet med tidligere, medfører at flere pasienter lever lengre med sin kreftsykdom. Sett i sammenheng med at mennesker lever lengre kan det medføre funksjonelle, sosiale og følelsesmessig belastning som truer et menneskes uavhengighet og livskvalitet. Videre er det flere kreftpasienter som har andre sykdommer/ utfordringer i tillegg, som medfører en mer kompleks tilnærming og omsorg (Helsedirektoratet, 2015, s. 11). Denne kompleksiteten er med på å gi en klar indikasjon på viktigheten med en personsentrert tilnærming. Målet med en personsentrert tilnærming er at mennesket skal føle seg ivaretatt. Ternestedt et. al (2017) presiserer viktigheten med å endre pasientens tilstedeværelse fra et objektivt syn til et subjektivt syn, hvor pasienten er en aktiv deltaker i egen omsorg og beslutninger (Ternestedt et.al, 2017, s. 19). Schellinger et.al (2017), Cottingham et.al (2017), Greer et.al (2017), Hannon et.al (2017) og David et.al (2015) presiserer alle viktigheten med en personsentrert tilnærming hvor pasientens egne ønsker og tanker er utgangspunktet for utøvelsen av omsorg for helsepersonell.

Ternestedt et.al (2017) utarbeidet modellen de 6 s:n med hensikt om å skape en bevissthet knyttet til pasienters egenopplevelse av seg selv og sin situasjon. De 6 s:n skal danne en refleksjon på hvem mennesket er, og ens behov for omsorg. Modellen tar sikte på å skape et helhetlig bildet av pasienten med hensyn til fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle behov. Med presisering om at kropp og sjel utgjør en helhet som påvirker pasientens velvære. Velvære er en subjektiv følelse (Ternestedt et.al, 2017, s. 24). Den personlige opplevelsen av velvære (eller mangel på velvære) kan hos to mennesker som medisinsk er like syke, være forsterket hos den ene, da det er vår egen opplevelse av velvære som avgjør hvordan vi har det (Bjørk & Breievne, 2011, s. 391).

Cottingham et.al (2017) og Schellinger et.al (2017) identifiserte i deres studier pasienters ønske om å leve så normalt som mulig tross pasientenes kreftsykdom. Som kan relateres til Ternestedt et.al (2017) modell, *selvbildet*. Selvbildet og identitet blir ofte brukt som synonymer i litteratur for de går hånd i hånd. For å kunne støtte pasienters opplevelser er det nødvendig å vite hvordan mennesket har levd tidligere og hva som anses som viktig i livet til den enkelte (Ternestedt et.al, 2017, s. 83). Et eksempel her kunne vært utførelse av forhåndssamtale, som Schellinger et.al (2017) og Cottingham et.al (2017) presenterer som er et kartleggingsverktøy som skal basert på pasientens ønsker, verdier og preferanser som utgangspunkt for tiden fremover. Ofte når livet nærmer seg slutt, slik som i andre faser i livet, så har mennesker ulik oppfatning knyttet til hva som oppleves som et godt liv. Forskjellen i møte med den palliative verden, er at døden er blitt en realitet og døden nærmer seg tidligere en kanskje forventet. Denne realiteten kan for noen endre mye, kanskje alt, men utgangspunktet er den samme personen; for våre roller og relasjoner i livet fortsetter selv om livet snus på hodet. Når det kommer til et punkt kan det for noen pasienter oppleves som de står i en kamp på den ene siden med følelsen av å ha identitet, samtidig trussel mot identiteten. Denne opplevelsen av trussel mot selvbildet og identiteten medfører for mange at de opplever følelsen av å være annerledes (Ternestedt et.al, 2017, s. 49). I møtet med pasienten er det derfor viktig å være oppmerksom på nettopp dette, for pasienten befinner seg i en overgang, kanskje flere, som er nytt. Som helsepersonell er det viktig å respektere og sikre pasientens egen opplevelse av seg selv og hans situasjon, som nettopp modellen de 6 s:n fokuseres på, *selvbildet*, det åpenbare utgangspunktet for verdier (Ternestedt et.al, 2017, s. 19-24). David et.al (2015) studie fremlegges hvordan kompleksiteten i møte med pasientene er utfordrende, for hver pasient har ulike verdier og mål knyttet til sin situasjon. Som sykepleier har vi et ansvar å danne et bildet av hvilke verdier som fremstår sentrale hos pasienter, som gir et bildet av hvilke verdier som trues (McCormack & McCance, 2015, s. 2). For å kunne ivareta og opprettholde så mye som mulig av pasienters selvbildet og identitet er det helt nødvendig med en personsentrert tilnærming. Som konsekvens i møte med pasienter om tilnærmingen ikke er personsentrert, vil det være utfordrende å møte enkeltmenneske med sin historie og sine tanker og eventuelle utfordringer.

Cottingham et.al (2017, Schellinger et.al (2017), Greer et.al (2017), Davis et.al (2015) og Hannon et.al (2017) fremlegger alle hvordan den personsentrert omsorgen baseres på hva som oppleves som viktig for pasientene og viktigheten med at pasienten er en aktiv utøver i egen omsorg. For å fremme personens mulighet til å bevare så mye som mulig av sitt selvbildet og identitet, er det viktig at helsepersonell fremmer pasientens mulighet til å skape en følelse av sammenheng og integritet. Selvbestemmelse (autonomi) er en viktig, om ikke den viktigste komponenten i møte med den personsentrert omsorgen. Særlig viktig kan betydning av selvbestemmelse være for å bevare så mye av seg selv i en fase hvor de fleste endringer kan resultere i tap som truer menneskets identitet og selvbildet. Men selvbestemmelse betyr ikke at pasienten kan fritt be om hva som helst. En persons rett til å utøve selvbestemmelse og oppnå egne mål må ikke forstyrre andre mennesker. Hele utgangspunktet for den personsentrert tilnærmingen er omsorg som baseres tilpasset den enkelte med hensyn relatert til pasientens egne ønsker. Grad av involvering fra pasientens side vil variere mye på hvem personen er, helsetilstanden og livet hun/han har levd tidligere (Ternestedt et.al, 2017, s. 91). Pasienters allmenntilstand kan påvirke pasienten, derfor er det viktig å kartlegge at det ikke er noen faktorer for eksempel smerter eller nedstemthet, som kan påvirke pasientens evne til å fatte situasjoner fullt ut og til å ta avgjørelser (Slettebø, 2013, s. 88).

En forutsetning for at det syke mennesket skal kunne ha det best mulig, er at omsorgen utformes i samarbeid med pasienten selv, og eventuelt pårørende om det er ønskelig fra pasientens side. De 6 s:n har også som hensikt å bidra til økt medbestemmelse og deltakelse for pasientene i deres liv, og leve et så godt liv som mulig tross for den begrenset levetiden, sett i sammenheng med kreftdiagnosen (Ternestedt et.al, 2017, s. 25). Viktig faktor sentralt her er at pasienten og pårørende innehar den kunnskapen og informasjon som behøves for å kunne vurdere konsekvensene av sine beslutninger. Hannon et.al (2017) identifiserte blant annet pasienters ønske om forberedelse for fremtiden, som blant annet omhandlet hvilken bistand pasientene kan benytte seg av om tilstanden forverres. Dette kan ses i sammenheng med Tvedten (2015) teori om at mangelfull kunnskap kan i verstefall medføre bekymringer, forverre situasjonens utgangspunkt og gi redusert livskvalitet (Tvedten, 2017, s. 450). Lovverket presiserer dette i Spesialisthelsetjenesten § 3-8, om kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten, innføringer om at det skal satses betydelig på opplæring av pasienter og pårørende, for å øke deres mulighet for å aktivt delta i egen behandling og omsorg (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Nettopp slike funn er det som er avgjørende i

møte med pasienter, som kan være med å forbedre deres hverdag om slike bekymringer blir kartlagt tidlig i forløpet, og derav også forbedre livskvaliteten.

Schellinger et.al (2017) og Cottingham et.al (2017) kartla hvordan de medisinske forholdene og begrensningene kunne true pasientenes uavhengighet. Sykdom og helsesvikt kan resultere i at mennesker ikke kan være like selvstendig i eget liv som de tidligere har vært. Behovet for å være selvstendig er essensielt hos de fleste. Dette kan ses i sammenheng med at normene og idealene som vektlegges i dagens samfunn medfører en negativ følelse knyttet til tap av selvstendighet (Solvoll, 2011, s. 21). Avhengighet av andre kan bli spesielt tydelig når et menneske lider av en alvorlig sykdom, dette kan true autonomien. Roller og mønster hos en familie kan endres, spesielt om en mamma eller pappa er syk, da familie strukturen kan forandres ved at man får nye roller. Gjerne oppstår det endringer av hvem som tidligere tok valg, sammenlignet med hvem som må ta beslutninger/ valg nå. For noen mennesker er det svært viktig å ha mulighet å kunne ta beslutninger, for noen er det mindre viktig og for andre er det helt uvesentlig sammenlignet med livssituasjonen en er i (Ternestedt et.al, 2017, s. 91).

Schellinger et al (2017), Hannon et.al (2017), Cottingham et.al (2017) og Davis et.al (2015) forskning presiserer alle viktigheten familie og venner har for pasienten. Sosiale relasjoner og nettverk er ulikt fra person til person. Noen er en del av en stor familie, noen har noen få eller ingen. Familie er personer som bryr seg om hverandre og som sier de tilhører hverandre (Ternestedt et.al, 2017, s. 105). Pasienter uttrykte familie som en viktig kilde til mening i hverdagen (Cottingham et.al, 2017., Schellinger et.al, 2017., Hannon et.al, 2017., Davis et.al, 2015. & Greer et.al, 2017). Familie er for de aller fleste det viktigste, samtidig som de også er en stor ressurs for ivaretagelse av pasienten. Et moderne helsevesen vil ikke kunne klare seg uten de viktige ressursene som familien representerer (Kaasa & Loge, 2016, s. 42). Å tilhøre et sosialt nettverk, og ha venner og familie rundt seg er av betydning for mange relatert til en god død. Følelsen av tilhørighet og samvær kan ses i sammenheng med eksistensielle behov. Det kan være tilhørighet knyttet til naturen, Gud eller annet, avhengig av individets livstolkning. Ofte forsterkes de sosiale relasjonene i møte med kreftsykdom, som kan ses i sammenheng med økt sårbarhet og avhengighet. Menneske som er sykt blir mer avhengig, og det samme gjelder personene som pasienten er viktig for, en gjensidighet. Å være avhengig av andre mennesker kan ses på som positivt, for når en føler seg trygg og støttet av andre, kan det syke mennesket finne trygghet i tilstedeværelse av menneskene som er viktig (Ternestedt

et.al, 2017, s.107). Greer et.al (2017), Hannon et.al (2017) og David et.al (2015) viser til den positive effekten omsorgspersonale hadde for pasientene. Personen som er syk kan oppleve å føle seg alene, tross for et kanskje stort nettverk, for det kan oppleves vanskelig å dele sine tanker og bekymringer til sine nærme. Samtidig som funn fra inkludering av helsepersonell tidlig i forløpet førte til at pasienten fikk uttrykket sine bekymringer relatert til nåtiden, og tanker fremover. Videre følte seg støttet, ivaretatt og beroliget, og noen opplevde også en følelse av «optimisme» etter samtale med helsepersonell (Hannon et.al, 2017).

Davis et.al (2015), Hannon et.al (2017) , Greer et.al (2017) og Schellinger et.al (2017) funn gir et helhetsbilde av pasienters ønske om en optimal symptomkontroll i hverdagen, slik de lengst mulig kan leve så tilnærmet normalt som tidligere, som kan ses i sammenheng med pasientens selvbilde og identitetsfølelse. WHO (u.å) definerer målet med palliasjon med at all behandling, pleie og omsorg skal sikre best mulig livskvalitet for pasienten. Livskvalitet er et samlebegrep som dekker et vidt spekter, som individets opplevelse av egen helse og konsekvensene av helsetilstanden i dagliglivet (helserelatert livskvalitet), men også individets allmenne opplevelse av glede og mening (Finset, 2016, s. 64-65). Symptom er en forandring, et ubehag eller en lidelse som følge av sykdom oppfattet av mennesket som er sykt (Ternstedt et.al, 2017, s.120). Lidelse ses ofte på som en kamp mellom det gode og det onde. Lidelse kan være vanskelig å forholde seg til, og er en vond følelse som ikke gir mening. Det å være lydhør for hva pasienter føler og tenker om sin situasjon, og som ser mennesket bak pasienten kan skape mening i pasientens lidelse (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 55). WHO (u.å) definisjon på palliativ omsorg er lindring av symptomer og fysiske smerter, sammen med tiltak som er rettet mot psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Et velkjent begrep innenfor palliasjon er *total pain*, som innebærer at mennesker ses på om en helhet. Smerte kan forekomme både fysisk, psykisk, sosialt, åndelig og eksistensiell, både separat og samtidig. Den fysiske smerter er den som er lettest å forstå, som sitter i kroppen. Den psykiske smerten kan være relatert til følelsen av å vite at livet er begrenset og snart slutt, som kan medføre anger til valg som er tatt, at en har såret noen med mer (Ternstedt et.al, 2017, s. 119-120). Greer et.al (2017), Hannon et.al (2017) og David et.al (2015) ønsket alle å se på hvordan tidlig integrering av palliativ omsorg forbedret pasienters depressive symptomer og forbedret livskvaliteten. Depresjon innenfor palliasjon kan ha ulike årsaker. Den sosiale smerter kan relateres til utfordringen med å vite at en skal forlate sine kjære, og bekymringer relatert til om de vil klare seg og tapet med å ikke få se barn og barnebarn vokse

opp. Som samsvarer med funnene i forskningen til Schellinger et.al (2017). Den eksistensielle smerten kommer når eksistensen til mennesket er truet. Følelser av være liten, overveldelse og maktesløshet. Selv om mennesker ikke vanligvis funderer over hva som skjer etter døden, er det ikke uvanlig at slike tanker oppstår når døden er en realitet. Opplevelse av smerter og andre symptomer er individuelt, komplekst og inneholder flere dimensjoner (Ternestedt et.al, 2017, s.120). Noe som indikere behovet for individuelle mål, ikke sett som systemiske mål som en del av et behandlingsforløp. For hvordan de ulike opplevelsene utfordres er helt individuelt fra person til person. Dette kan ses i sammenheng med McCormack & McCance (2017) personsentrert omsorg, å se mennesket som enkeltmenneske.

Cottingham et.al (2017) og Schellinger et.al (2017) studie identifiserte hvordan åndelig tro var en viktig faktor for pasienters forståelsen i møte med egen sykdom. Sammenheng og valg av strategier reflekterer pasientens åndelige og eksistensielle behov. Sammenheng assosieres ofte med å være relatert til personens tillit til seg selv og sine pårørende, samt personens livstro (Ternestedt et.al, 2017, s. 135-136). Noen delte en overbevisning om at tidspunktet for deres død ikke var avhengig av kreftsykdommen, men var kontrollert gjennom deres Gud, som ga dem en trygghet i hverdagen (Cottingham et.al, 2017). Ofte aktualiseres spørsmål knyttet til livets mening når et menneske diagnostiseres med uhelbredelig kreft. Ved å snakke om sitt levde liv til noen som ønsker å lytte, styrker personens følelse av sammenheng. Kjenne tilhørighet, få fortelle om sitt levde liv, forundre over hva som er meningen med livet og hva som skjer etter døden er spørsmål relatert til pasientens livssyn og livstolkning. Her er også valg av strategier og tilnærming til møtet med sin egen død «aktuelt». Hvordan lytteren mottar personens livshistorie påvirke pasientens selvbildet. Hva som oppleves meningsfullt for den enkelte er helt individuelt, og kan påvirkes og endres avhengig av hvilken situasjon personen befinner seg i. Hos mennesker som lider og har det vondt som følge av sykdom og tap, gir det mening å arbeide for å lindre smerte og fremme pasientens opplevelse av mening og håp. Håp innebærer positive forventninger til hva som er mulig på kort eller lengre sikt. Det innebærer nødvendigvis ikke en forventning om at problemet og vanskeligheter skal løses, men at man har tillit til at fremtiden vil ha noe for seg som oppleves meningsfullt (Eide & Eide, 2008, s. 56). Opplevelse av mening og håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, nederlag, ensomhet og lidelse (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011, s. 265). Dette kan ses i sammenheng med funnene til Hannon et.al (2017), Greer et.al (2017), Schellinger et.al (2017) og Cottingham et.al (2017) hvor det blei identifisert pasientenes

forhold til hva som anses som meningsfullt. Noen knyttet det til familie, venner og det generelle sosiale nettverket. For andre var det viktig å leve nå, ikke fokusere på den nærstående døden. Mens andre igjen ønsket å leve lengst mulig uavhengige, og drive på med hobbyer. Å kunne beholde en form for håp er viktig for mange pasienter. Håper kan ha betydning for opplevelsen av livskvalitet (NOU 2017:16, s. 30).

Det kom også frem tanker knyttet til den aller siste tiden, og ønske om informasjon knyttet til omsorgsalternativer og forberedelser for døden. De åndelige aspektene var også fremtredende om ønske om å snakke med prest, tilhøre et trossamfunn (Cottingham et.al, 2017., Schellinger et.al, 2017). Som helsepersonell er det viktig å være bevisst på scenarier hvor pasienter kan ta opp spørsmål, og viktigheten med å våge å være til stede for pasientens strev med å finne svar. Svarene som gis vil alltid være individuelt og situasjonsbetinget. Samtidig som den enkeltes personlige bakgrunn og relasjon til pasienten vil være helt avgjørende for hvem pasienten ønsker å åpne seg for. Som igjen er en tillitserklæring å være den personen som pasienten velger å åpne seg for (Sæteren, 2017, s. 293-294). Viktige punkter knyttet til modellen, er at ikke alle S-ene er av relevans for alle pasienter. Likeledes er det viktig å være klar over at ikke alle pasienter har et behov, eller ikke vil snakke med helsepersonell om sitt levde liv og sin uforutsigbare fremtid, noe som er viktig at helsepersonell respektere i møtet med pasienter.

5.2 Møte mennesket fra første stund

Et interessant funn hos Hannon et.al (2017) var at pasientene rapporterte et ambivalent forhold til palliativ omsorg. Den ambivalente følelsen var relatert til pasienters ubehag knyttet til begrepet, da det for noen kunne oppleves som stigmatiserende. Men selve tilnærmingen hadde god nytte for pasientene. Dette kan ses i sammenheng med Cottingham et.al (2017) funn hvor ingen av deltakerne beskrev seg selv som døende. I slike situasjoner kan det være vanskelig å bli tilbudt en tjeneste som en ikke føler tilhørighet til, i slike tilfeller vil det være en utfordring med integrering av tidlig palliativ omsorg hos noen av pasientene. Samtidig har forskning belyst at tidlig integrasjon av palliativ omsorg er fordelaktig for pasienter, og palliativ omsorg bedrer livskvaliteten til kreftpasienter (Davis et.al, 2015., Hannon et.al, 2017., Greer et.al, 2017). Det komplekse behovet og pasienters ønske om støtte, krever tidlig integrering av palliativ omsorg innenfor fagfeltet. Det å skape tidlige forbindelser med helsepersonell fra diagnosetidspunktet når kreftdiagnosen ble stilt ble sett på som gunstig for

mange deltakere. Pasientene uttrykte at det ble tatt bort en frykt, og at de opplevde en normalisering av møte med dødsprosessen som gjorde at de håndterte hverdagen bedre (Hannon et.al, 2017).

Pasienter i palliativ fase har behov for en bred tilnærming fra flere yrkesgrupper (Kaasa & Loge, 2016, s. 41). Som helsepersonell har vi ansvar å gi god behandling og omsorg, fra diagnosetidspunkt, gjennom forløp og frem til livets slutt (NOU 2017:16, s. 27). Det er flere praktiske utfordringer knyttet til behandling, pleie og omsorg krever et godt klinisk tilbud som krever samarbeid mellom ulike instanser og nivåer i helsetjenesten, et tverrfaglig samarbeid (Kaasa & Loge, 2016, s. 36). Hannon et.al (2017) sammenlignet to pasientgrupper opp mot hverandre, hvor den ene gruppen som i tillegg til standarden, også mottok en tidlig integrert palliativ tilnærming, hadde etter 24 uker økt livskvalitet og reduserte depressive symptomer og tanker, sammenlignet med gruppen som ikke hadde samme oppfølging. Tilnærmingen av palliativt team slik nevnt ovenfor er en tydelig indikasjon på Katie Eriksson tolkning at mennesker trenger profesjonell omsorg i situasjoner der den naturlige omsorgen som mennesket yter overfor seg selv eller mottar fra sine nærmeste, blir utilstrekkelig. Det understreker videre viktigheten med at den profesjonelle omsorg må ta utgangspunkt i pasientens behov, og at pasienten må være likeverdig og aktiv i samhandling med omsorgsutøveren, på samme måte som i den naturlige omsorgen (Kristoffersen, 2011, s. 242-243). Pasienten er utlevert til sykepleieren på en helt spesiell måte, ikke bare grunnet begge er mennesker som er avhengig av hverandre og utlevert til hverandre, men fordi sykepleieren innehar kunnskaper og kompetanse som pasienten mangler. Som skaper et moralsk ansvar på sykepleier fordi hun er i besittelse av noe pasienten ikke har, men trenger (Sæteren, 2017, s.290). Helsepersonell har mye kompetanse, kunnskap og erfaring som er en bidragsyter i møte med pasientene, samtidig som er det helt nødvendig at omsorgen og utøvelsen av sykepleie baseres på det individuelle, gjennom en personsentrert tilnærming.

Forskningsresultatene viste at pasientenes selvdefinerte mål avslører en rik blanding av preferanser som relateres til både medisinske, ikke-medisinske, komplekse og globale mål (Schellinger et.al, 2017). Et kjent kartleggingsverktøy er ESAS som kartlegger de åtte vanligste symptomene pasienter i palliativ fase kan oppleve (Helsebibloteket, 2013). Kartleggingsverktøyet kan ses på den ene siden som et godt hjelpemiddel til å kartlegge utvikling basert på de ulike komponentene. Mens på en annen side får ikke pasienten noe

mulighet til å identifisere noe mer en de åtte komponentene. Sammenlignet med forhåndssamtale, som er en grunnkomponent i personsentert omsorg. En samtale som gir verdifull informasjon om pasienten, samtidig som det er en måte å få uttrykket følelser knyttet til egen situasjon. Thoresen et.al (2017) har utarbeidet veileder for forhåndssamtaler på sykehjem som informerer om hensikten, kandidater, forberedelser, gjennomføring og oppfølging etter samtalen. Denne type samtale vil kunne bidra til at pasienters ønsker er kjent ved krevende beslutninger mot livets slutt generelt, særlig om den kognitive evnen reduseres (NOU 2017:16, s, 32). Dette samsvarer med Schellinger et.al (2017) funn i deres studie hvor pasienter viste bekymring knyttet til det ikke-medisinske, det etiske, bekymring knyttet til å ikke kunne ta beslutninger for seg selv grunnet forverring av sykdom. Nettopp grunnet pasientenes ofte komplekse og sammensatte lidelser er det et økt behov for å kartlegge pasientens tanker og ønsker om beslutninger som mulig må tas i fremtiden, og hva som skal skje om helsetilstanden forverres (NOU 2017:16, s. 32). Med ønske om at det skal forbedre deres hverdag, uten å måtte bekymre seg unødige i en allerede vanskelig livssituasjon. For å kunne forbedre hverdagen deres, og derav også bidra til økt livskvalitet hos pasientgruppen. Den lidende, kreftpasienten, trenger en som ser personen bak pasienten (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 55).

6.0 Konklusjon

Den foreliggende litteraturstudien fremlegger viktigheten med å se mennesket som enkeltmenneske, og viktigheten med ivaretagelse av hele mennesket basert på både fysiske, psykiske, sosiale, etiske, åndelige/eksistensielle og økonomiske behov for helhetlig omsorg. Funnene indikere videre utfordringen med å skille behovene i praksis, da de er stadig i endring og påvirker hverandre gjensidig gjennom hele sykdomsforløpet. Som viser viktigheten med tidlig palliativ omsorg gjennom en personsentrert tilnærming, som får frem hva den enkelte pasient anser som viktig, hvor forhåndssamtaler er et svært sentralt kartleggingsverktøy. Funnene viste også den positive effekten kontakt med helsepersonell hadde for pasientene og deres pårørende, at det var en god støtte. Gjennom identifisering av pasienters ønsker og behov, vil pasienter oppleve en mer tilfredshet til egen situasjon, og økt livskvalitet og nedsatte depressive symptomer som samsvarer med målet for palliasjon. Fremtidig forskning bør fokusere mer på hvordan integrere palliativ omsorg tidligere hos pasienter med inkurabel kreftsykdom.

7.0 Litteraturliste

- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårande som lindrat lidande: etikk I vårandet*. Stockholm: Liber.
- Bjørk, I. T. & Breievne, G. (2011). Kropp og velvære. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (red.). *Bind 2 Grunnleggende sykepleie: Grunnleggende behov*. (2.utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Cottingham, A. H., Cripe, L. D., Rand, K. L. & Frankel, R. M. (2017). "My future is Now": A Qualitative Study of Persons Living With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 35(4) 640-646. Doi: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1177/1049909117734826>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Davis, M. P., Temel, J. S., Balboni, T. & Glare, P. (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 99-121. Doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04
- Eide, H. & Eide, E. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk* (2.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. I Kaasa, S. & Loge, J. H (Red.). *Palliasjon- Nordisk lærebok* (3.utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). Att göra systematiska litteraturstudier. (4.utg) Stockholm, Författerna och Bokförlaget Natur & Kultur.

Greer, J. A., Jacobs, J.M., El-Jawahri, A., Nipp, R.D., Gallagher, E.R., Pirl, W.F., Park, E.R., Muzikansky, A., Jacobsen, J.C., Jackson, V.A. & Temel, J.S. (2017). Role of patient coping strategies in understanding the effects of early palliative care in quality of life and mood. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(1), 52. DOI: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1200/JCO.2017.73.7221>

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative medicine*, 31(1), 72-81. DOI: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1177/0269216316649126>

Helsebibloteket (2013). *ESAS- Edmonton Symptom Assessment System*. Hentet 22.03.2018 fra <http://www.helsebibloteket.no/fagprosedyrer/ferdige/esas-edmonton-symptom-assessment-system#purpose-and-scope>

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Lastet ned 12.01.18 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Kaasa, S. & Loge, J. (2016). Palliativ medisin- en innledning. I Kaasa, S. & Loge, J. (Red.). *Palliasjon- nordisk lærebok*. (3. utg., s. 34-49). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kaarbø, E. (2009). Kombinerte metoder. *Sykepleien forskning* 4(3)(244-248). DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0110>.

Kreftregisteret. (2018). *Fakta om kreft*. Lastet ned 10.01.2018 fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>.

- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (Red.), *grunnleggende sykepleie 1: sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2 utg., s. 208-270). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.) *Grunnleggende sykepleie 3: pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2015). Generell sykepleie ved kreftsykdom. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R (Red.). *Klinisk sykepleie 2* (4. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- McCormack, B. & McCance, T. (2017). *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care- Theory and practice*. United Kingdom: Wiley- Blackwell. (2 edition).
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 11.01.2018 fra <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>.
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Overgaard, A. E. (1997). Katie Eriksson- lidelsen i fokus. *Sykeplejersken, 1997: (8): 32-44*. Hentet fra: <https://dsr.dk/sykeplejersken/arkiv/sy-nr-1997-8/katie-eriksson-lidelsen-i-fokus>
- 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. (2018). *Høring- NOU 2017:16 På liv og død*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing---nou-201716-pa-liv-og-dod/id2590209/>

- Ribu, L. (2017). Livskvalitet. I Reitan, A. M. & Schjøllberg, T. Kr. (Red.) *Kreftsykepleie: pasient- utfordring- handling*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Schellinger, S. E., Anderson, E. W., Frazer, M. S. & Cain, C. L. (2017). Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(1), 159-165. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1049909117699600>
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*. (6. Utg., s. 13-39). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Solvoll, B-A. (2011). Identitet og egenverd. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (Red.), *grunnleggende sykepleie 3: pasientfenomener og livsutfordringer* (2 utg., s. 16-27). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesten>
- Sæteren, B. (2017). Åndelige og eksistensiell omsorg. I Reitan, A. M. & Schjøllberg, T. Kr (red.). *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utg). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Ternstedt, Henoeh, Österlind & Andershed. (2017). *De 6 S:N- en modell för personcentrerad palliativ vård*. (2. utg). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T. J. L., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem*. UiO: institutt for helse og samfunn.
- Tvedten, K. (2017). Pasient- og pårørendeopplæring i kreftomsorgen. I Reitan, A. M. & Schjøllberg, T. Kr (red.). *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utg). Oslo: Cappelen damm akademisk.

World Health Organization. (u.å). *WHO definition of Palliative care*. Hentet 23. Februar.
2018 fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>