



UNIVERSITETET I
NORDLAND

SYK 180H Bacheloroppgave i sykepleie

Kull 11 Høst

**Livssmerte hos pasienter med uhelbredelig kreft –
en reviewstudie**

Kandidatnummer: 67 og 68

Bodø 11. april 2014



Antall ord: 9890

Tabell som er inkludert i oppgaven er trekt fra på antall ord, samt innholdsfortegnelse og litteraturlister.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	5
2.0. KREFT OG PALLIATIV FASE	7
2.1. Kreft – ei avklaring	7
2.2. Karakteristika ved uhelbredelig kreftsykdom	8
2.2.1. Patologisk smerte	8
2.2.2. Dyspné	9
2.2.3. Munnhuleproblemer	9
2.2.4. Kvalme og brekninger	9
2.2.5. Delirium	10
2.2.6. Vekttap	10
2.2.7. Fatigue	11
2.2.8. Psykososiale faktorer	11
2.3. Livssmerte – ei avklaring	11
2.3.1. Livssmerte knyttet til kropp	12
2.3.2. Livssmerte knyttet til relasjon	12
2.3.3. Livssmerte knyttet til eksistens	13
2.3.4. Håp og håpløshet	13
2.4. Palliativ fase – ei avklaring	14
2.4.1. Lindring i palliativ fase	15
3.0. KARI MARTINSENS TENKNING OM SYKEPLEIE	16
3.1. Martinsen om sykepleierens rolle	16
3.2. Martinsen om omsorg	16
3.2.1. Den moralske dimensjonen	16
3.2.2. Den relasjonelle dimensjonen	17
3.2.3. Den praktiske dimensjonen	17
3.3. Livsytringer	18
4.0. METODE	19
4.1 Hva er metode?	19
4.2. Ei kvalitativ tilnærming	19
4.3. Fenomenologi og hermeneutikk	20
4.4. Review	20
4.5. Kildekritikk	20
4.6. Metodisk fremgangsmåte	21
4.7. Oppsummering artikler	21
5.0. FUNN	23
5.1. Pasientenes opplevelse av kreft knyttet til kropp	23

5.2. Pasientenes opplevelse av kreft knyttet til relasjon	24
5.3. Pasientenes opplevelse av kreft knyttet til eksistens	25
6.0 DRØFTING OG KONSEKVENSER FOR SYKEPLEIEN	26
6.1 Pasientens opplevelse av kreft knyttet til kropp - konsekvenser for sykepleien ...	26
6.2. Pasientens opplevelse kreft knyttet til relasjon - konsekvenser for sykepleien....	30
6.3. Pasientens opplevelse kreft knyttet til eksistens - konsekvenser for sykepleien..	32
6.4. Oppsummering	33
Litteraturliste	34
Selvvalgt litteratur	39

1.0 INNLEDNING

Tall fra Kreftregisteret (2013) viser at 29 907 nordmenn fikk diagnosen kreft i 2011, og så mye som 10 970 nordmenn døde av kreft. I følge Nome (2009) overlever rundt 60 % av de som har fått en kreftdiagnose i mer enn fem år.

Hensikten med oppgaven er å øke kunnskapen om hvordan det oppleves for mennesker å leve med livssmerter i forhold til uhelbredelig kreft. Oppgavens tema er *livssmerte*. Som snart ferdigutdannede sykepleiere er det ønskelig at kunnskapen en tilegner seg gjennom bacheloroppgaven, skal være med på å gjøre en mer beviste på egne holdninger og væremåter ovenfor denne pasientgruppen. Utfordringen for sykepleiere er hvordan de skal møte, skape relasjon og samhandling med pasienter som opplever livssmerte. Med temaet livssmerte, er hensikten med oppgaven å belyse hvordan livssmerte oppleves for pasienten, slik at sykepleieren best mulig kan møte og forebygge denne type smerte. Oppgaven konsentrerer seg om pasienter med uhelbredelig kreft i en palliativ fase, der kurativ behandling er avsluttet. Fokus skal være på sykepleierens lindrende funksjon og illness-perspektivet. Oppgaven har fokus på pasienten, og hans opplevelser og erfaringer. Dermed blir det ikke lagt vekt på hvordan tinærming sykepleieren har til pårørende, selv om dette er en viktig del i palliativ fase. På grunn av oppgavens omfang legges det heller ikke vekt på behandlingperspektiv i forhold til symptomer, plager og smerter ved uhelbredelig kreft, men sykepleierens lindrende funksjon. For å oppnå god og helhetlig omsorg understrekes det at administrering av smertestillende medikamenter, kvalmestillende og andre medikamentelle behandlingstiltak også er viktig, selv om denne studien ikke inkluderer slike behandlingstiltak. Problemstillingen i studien er dermed: *«Hvordan opplever og erfarer pasienter med uhelbredelig kreft livssmerte? - Og konsekvenser for sykepleien»*.

Berntzen, Danielsen og Almås (2010) viser til International Association for the Study of Pain (IASP) som definerer smerte som en ubehagelig, sensorisk og emosjonell opplevelse på grunn av vevsødeleggelse, enten som har skjedd eller kommer til å skje. Smerten er alltid subjektiv. Med livssmerte menes det at pasienten har en helhetssmerte som er av eksistensiell karakter. I oppgaven er Illness-perspektivet, sykdomsopplevelsen, et sentralt begrep, dette begrepet kommer til uttrykk i livssmerte. Illness fører til at opplevelsen og erfaringene gjennom sykdommen ikke er

sammenhengende med det eksistensielle behovet mennesker har for "å være" (Hummelvoll, 2004).

I oppgaven brukes begrepet *sykepleier* og *hun* om hverandre. Det samme gjelder begrepet *pasient* og *han*. Oppgaven består av seks kapittel. Kapittel to består av teori. Først avklares kreft og ulike karakteristika ved uhelbredelig kreftsykdom. Deretter avklares livssmerte, og pasientens opplevelse av livssmerte knyttet til kropp, relasjon og eksistens. Videre avklares palliativ fase og lindring i palliativ fase. I kapittel tre presenteres Kari Martinsens tenkning om sykepleie. Kapittel fire består av metode, her presenteres det hva en metode og et review er, samt en avklaring av en kvalitativ metode, fenomenologi og hermeneutikk. Presentasjon av artiklene i litteratursøket, samt kildekritikk inkluderes her. I kapittel fem presenteres studiens funn. Videre i kapittel seks drøftes studiens funn opp mot forskning, teori og sykepleiepraksis.

2.0. KREFT OG PALLIATIV FASE

I dette kapittelet avklares kreft og ulike karakteristika ved uhelbredelig kreftsykdom. Smerte er den mest opplevde plagen hos pasienter med kreft. Det er to typer smerter, patologisk smerte og livssmerte av eksistensiell karakter. Videre avklares det hva som er palliativ fase og lindring i palliativ fase. Sykepleieren er opptatt av at mennesket er sykt, ikke bare at det har en sykdom. Som følge av det vil dette kapittelet få med begge deler, både sykdom og pasientens opplevelses dimensjon, som i dette kapittelet fremkommer som en beskrivelse av livssmerte.

2.1. Kreft – ei avklaring

I følge forskere ved Kreftregisteret (<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test>, 2013) er kreft en gruppe sykdommer som har ukontrollert celledeling av unormale celler som kjennetegn. I en frisk kropp er de fleste vev og organer konstante. Grunnen til det er når gamle celler dør, lages det nye som erstatter de gamle. Når denne vekstreguleringen blir forstyrret og en celletype begynner å produsere flere nye celler enn de som dør, dannes det en celleklump som etter hvert utvikler seg til en svulst, tumor. Svulsten er godartet, benign, hvis den ikke vokser og presser seg inn i annet vev. Hvis svulsten vokser inn i annet vev eller sprer seg til andre deler av kroppen er den ondartet, malign, og er dermed en kreftsvulst. Alle celler kan utvikle seg til kreftceller. Det er flere forskjellige faktorer som gjør at det kan skje, disse faktorene kalles karsinogener. Eksempler på karsinogener er røntgenstråling, radioaktiv stråling, forskjellige virus og kjemikalier. Karsinogenene forårsaker forandringer i cellenes arvestoff, som har med vekstregulering av cellene å gjøre. For at kreftcellene skal utvikle seg til en svulst, må de utsettes for vekststimulering. Eksempler på vekststimulatorer er hormoner, vekstfaktorer og kjemikalier (Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie, 2006). Når en malign tumor vokser inn i blodårer og lymfekar, kan kreftcellene løsne og spre seg med blodet eller lymfen til andre deler av kroppen. Der kreftcellene kommer, fortsetter de å dele seg ukontrollert slik at det dannes nye tumorer, metastaser. Hvis en malign tumor oppdages før det dannes metastaser, og det er mulig å fjerne tumoren operativt, og pasienten blir frisk. Har det allerede oppstått metastaser er det ikke nok å fjerne tumoren. Da kan det være aktuelt å behandle pasienten med cytostatika. Cytostatika gjør at celledelingen hindres og dermed vokser ikke tumoren. En annen måte å fjerne tumor på er ved radioaktiv stråling. Celler blir lettere ødelagt av radioaktiv stråling når de deler seg, enn når de er

i interfasen. Derfor blir flere av kreftcellene ødelagt enn de friske, fordi de deler seg mye hyppigere (Sand, et. al., 2006). Nome (2009) deler utviklingen av kreft inn i fire stadium, ved det første stadiet er celleveksten økt og lokal, mens i siste stadium har kreftcellene spredd seg ut i organismen.

2.2. Karakteristika ved uhelbredelig kreftsykdom

Karakteristika ved uhelbredelig kreftsykdom kommer til uttrykk gjennom symptomene, plagene og smertene hos pasienten. Pasienter med uhelbredelig kreft, har et sammensatt symptombilde som varierer hele tiden og over tid. Symptomene, plagene og smertene kan skyldes kreftsykdommen, behandling pasienten har fått og medikamentell behandling. Pasientens opplevelse av symptomene, plagene og smertene kan forverres av infeksjoner og svikt i de vitale funksjonene (Helsedirektoratet, 2013). De ulike karakteristikaene er individuelle, både hvordan de kommer til uttrykk hos den enkelte og hvordan pasienten opplever de. I underkapitlene presenteres de mest vanlige karakteristikaene, og det skilles mellom patologisk smerte og livssmerte.

2.2.1. Patologisk smerte

Hos pasienter med kreft er smerte det mest opplevde problemet (Lorentsen & Grov, 2010). Det antas at fysisk vevsskade er hovedårsaken til patologisk smerte. Slik smerte har tre årsaksmekanismer:

- Nosiseptiv smerte som skyldes vevsskade. Denne smerten deles igjen inn i somatisk nosiseptiv smerte, som oppstår i hud og bindevev, og visceral nosiseptiv smerte, som er smerte i innvollsorganer.
- Nevropatisk smerte som oppstår på grunn av skadet eller ødelagt nervevev.
- Idiopatisk smerte er smerte som ikke kan forklares.

Pasienter med kreft kan ha alle disse typene smerte samtidig, og smertene kan både være akutte og kroniske. Med kronisk smerte menes smerte som har vart i mer enn tre måneder. Med akutt smerte menes gjennombruddssmerter som oppstår på tross av smertebehandling. Patologisk smerte kan skyldes tumor, behandling og generell svekkelse på grunn av kreftsykdommen, den kan også være uten sammenheng med kreftsykdommen. Den patologiske smerten kan bli forsterket av sosiale og

eksistensielle forhold, og av langvarig, dårlig smertekontroll (Helsedirektoratet, 2013). Pasienter med patologisk smerter har ofte flere typer smerte samtidig, det gjør at smerteopplevelsen er svært forskjellig og individuell (Lorentsen & Grov, 2010). I en studie gjort av Holtan, Kongsgaard og Ohnstad (2005) viser det seg at pasienter med nevropatisk smerte og gjennombruddssmerte opplever mer smerte, og har dårligere søvnkvalitet, daglig aktivitet og evne til å utføre arbeid.

2.2.2. Dyspné

Dyspné er et vanlig opplevd symptom hos pasienter med kreft (Helsedirektoratet, 2013). Dyspné er kort og tungpusthet. Når pasienten har dyspné kan han oppleve at han ikke får puste og pasienten opplever frykt, angst og panikk. Derfor blir ofte dyspné kaldt for åndenød (Blix & Breivik, 2006). Det viktig å finne årsaken til at dyspné har oppstått hos pasienten (Lorentsen & Grov, 2010). Årsakene til dyspné hos pasienter med kreft kan være at tumor har vokst inn i alveoler, bronkier eller pleura som gir redusert ventilasjon. Dyspné kan også skyldes komplikasjoner som pneumoni, lungeemboli, anemi, plauravæske og ascites. Andre årsaker til at pasienter med kreft kan få dyspné kan være behandlingsrelaterte grunner, eller andre sykdommer som KOLS, hjertesvikt eller angst (Helsedirektoratet, 2013).

2.2.3. Munnhuleproblemer

Munnhuleproblemer er smerter i munnhulen, munntørrehet, smaksendringer, dårlig ånde, tale og svelgevansker og ulike infeksjoner. Årsaken til munnhuleproblemer kan være bivirkninger av kreftbehandling, som for eksempel strålebehandling mot hode/hals, kjemoterapi og diverse legemidler. Andre årsaker som kan gi munnhuleproblemer hos pasienter med kreft er dehydrering, redusert tygging, redusert immunforsvar, endret bakterieflora, sekundære infeksjoner, angst og depresjon (Helsedirektoratet, 2013). Munnhuleproblemer kan gjøre det vanskelig for pasienten å svelge og fordøye maten, og det kan øke risikoen for utvikling av karies (Lorentsen & Grov, 2010).

2.2.4. Kvalme og brekninger

Kvalme og brekninger er vanlige karakteristika ved kreftsykdom. For noen kan kvalme oppleves som det mest plagsomme symptomet ved kreft. Det er mange årsaker til kvalme og brekninger. Det kan for eksempel skyldes medikamenter,

infeksjoner, dårlig munnhygiene, redusert eller opphevet ventrikkeltømming, gastritt, magesår, tarmobstruksjon, obstipasjon, behandlingsrelaterte årsaker, metabolske årsaker, være psykisk betinget eller smerteutløst (Helsedirektoratet, 2013). Kvalme og brekninger kan føre til at pasienten blir underernært, får væsketap og elektrolyttforstyrrelser. Dette kan igjen føre til at pasienten føler seg psykisk og fysisk utmattet, og han kan få problemer med å gjennomføre behandlingen. Selvbilde kan også endres som en følge av kvalme og brekninger (Lorentsen & Grov, 2010).

2.2.5. Delirium

Delirium er en akutt forvirringstilstand som er endringer i bevissthetsnivået som kan vare i noen timer eller flere dager, og skyldes en medisinsk tilstand (Helsedirektoratet, 2013). Delirium er en fysiologisk konsekvens av sykdommen eller behandlingen pasienten får. Ved delirium kan pasienten ha en forstyrret døgnrytme, og skifter mellom å være adekvat og forvirret (Loge, Hjermstad & Kaasa, 2008). I en studie som Ranhoff (2010) henviser til, rapportert pasienter med kreft at de opplevde delirium som ubehagelig og stressende. Delirium deles inn i tre typer; hyperaktiv, hypoaktiv og blandet. Hyperaktive pasienter er ofte hissige og rastløse, hvor raske tankemønstre fremtrer, samt hallusinasjoner og vrangforestillinger. Hypoaktive pasienter er ofte svært søvnige og har nedsatt psykomotorisk aktivitet. Pasienter som har en blandet type delirium veksler som regel mellom å være døsig og søvnige, og det å være i hyperaktivitet (Loge et al., 2008).

2.2.6. Vekttap

Vekttap er et stort problem for pasienter med kreft. Kakeksi er et ofte brukt begrep når pasienten har dårlig appetitt, går ned i vekt, blir raskt mett og er preget av tretthet. Ved vekttap får pasienten synlige kroppslige endringer, dette kan oppleves som vanskelig for pasienten, og gi et dårlig selvbilde. Pasienter med kreft opplever ofte at matlysten forsvinner, dette gjør at måltidene kan bli vanskelig å gjennomføre, som igjen kan resultere i vekttap og kroppslige endringer. Matlysten kan reduseres på grunn av smaksendringer, munntørrhet, dehydrering, dysfagi, forstoppelse, kvalme og oppkast. Smerter, depresjon, dyspné, kognitive faktorer som delirium og psykososiale faktorer kan også gi redusert matlyst. Ved stort vekttap blir det tap av muskelmasse, dette kan resultere i at pasienten trenger mer hjelp, sengeleie og nedsatt allmenntilstand (Thoresen & Nordøy, 2008).

2.2.7. Fatigue

I følge Schjølberg (2010) er også fatigue et av de vanligste opplevde symptomene hos pasienter med kreft, men det kan være vanskelig for sykepleieren å observere dette hos pasienten. Fatigue betyr direkte oversatt på norsk, utmattelse. Andre ord som beskriver fatigue er mangel på energi, nedstemthet og tretthet. Fatigue er et subjektivt fenomen på lik linje med smerte (Schjølberg, 2010). I følge Pedersen (2007) er fatigue en kronisk tretthet som føles ubehagelig og stressende. Fatigue er et hinder i dagliglivet hos pasienter med kreft, slik at de ikke klarer å gjøre de tingene de ønsker. Fatigue kan skyldes vekst av tumor, opphopning av cytokiner, anemi, kakeksi, dehydrering, infeksjoner og den medisinske behandlingen (Lorentsen & Grov, 2010).

2.2.8. Psykososiale faktorer

Som beskrevet tidligere opplever pasienter med uhelbredelig kreft mange ulike symptomer, plager og smerter. Disse sammen med fall i fysiske funksjoner gjør at pasienten kan få tilpasningsforstyrrelser; både depressive symptomer og angstsymptomer. Det er normale reaksjoner, men det kan også være symptomer på psykiske lidelser som oppstår hos pasienten (Loge, 2008). En motsetning til dette er en studie som Lorentsen og Grov (2010) viser til der pasienter i palliativ fase beskriver at de har høy livskvalitet på tross av sitt komplekse sykdomsbilde. Årsakene til det kan være at de føler vekst, verdsetting av det livet de har, muligheter og sterkere tilknytning til sine nærmeste. Enkelte pasienter med kreft opplever at de ikke klarer å være like sosiale som tidligere, årsaken til det kan være alle symptomene, plagene og smertene som pasienten opplever (Lorentsen & Grov, 2010).

2.3. Livssmerte – ei avklaring

Berntzen et al. (2010) viser til International Association for the Study of Pain (IASP) som definerer smerte som en ubehagelig, sensorisk og emosjonell opplevelse på grunn av vevsødeleggelse, enten som har skjedd eller kommer til å skje. Smerten er alltid subjektiv. Dette synet bekreftes også av Nortvedt og Nortvedt (2001) og McCaffey og Beebe (1996) som sier at smerte er et personlig, veldig varierende og et subjektivt fenomen. Det vil si at pasienten vet best når han opplever smerte og hvordan smerten føles. Det blir det samme ved livssmerte. Det er bare pasienten som kan avgjøre om han opplever livssmerte, og hvordan den oppleves. Med livssmerte

menes det at pasienten har en helhetssmerte som er av eksistensiell karakter. Derfor er illness-perspektivet sentralt, fordi dette fanger opp pasientens opplevelse av livssmerte. Begrepet livssmerte er et overordnet begrep som omhandler mange ulike dimensjoner, som i oppgaven presenteres som livssmerte knyttet til kropp, relasjon og eksistens. En sentral del av begrepet livssmerte er håp og håpløshet, fordi håpet er det som kan gjøre at pasienten klarer å holde ut med sin livssmerte.

2.3.1. Livssmerte knyttet til kropp

Pasienter med uhelbredelig kreft opplever mange ulike symptomer, plager og smerter. Kroppen er ikke lenger slik den var, og den setter begrensinger for aktiviteter i dagliglivet. Alle symptomene, plagene og smertene gjør at pasienten blir sliten og utmattet, og han klarer ikke lenger å utføre dagligdagse aktiviteter. Det er fordi symptomene, plagene og smertene krever at pasienten bruker både sine fysiske og psykiske ressurser. Det gjør også at psykiske, sosiale og eksistensielle problemer forsterkes og aktualiseres. I følge Rydahl-Hansen (2005) er alle symptomene, plagene og smertene som pasientene opplever i palliativ fase vanskelig å forutse og kontrollere for pasienten. Dette fører til en mangel på kontroll og en følelse av maktesløshet og håpløshet. Kreftsykdommen slik den kommer til uttrykk i kroppen setter begrensninger på livet, og dermed får det konsekvenser i form av livssmerte. Patologisk smerte er det vanligste opplevde symptomet i palliativ fase, og kan føre til at pasienten får et annet syn på sine medmennesker. Smertene kan ta hele oppmerksomheten til pasienten, det kan føre til isolasjon og ensomhet (Nortvedt & Nesse, 1997).

2.3.2. Livssmerte knyttet til relasjon

Mennesker er relasjonelle vesener, fordi vi står alltid i relasjoner med hverandre (Martinsen, 2003b). Dermed er vi alle avhengige av hverandre. Ut i fra et kollektivistisk menneskesyn er dette positivt, fordi frihet, selvstendighet og ansvar får mening gjennom relasjoner der vi er avhengige av hverandre (Martinsen, 2003a). Kreftsykdommen gjør at relasjonene forandres. I følge Lorentsen og Grov (2010) kan det oppstå en distanse mellom pasienten og personene han har i sitt sosiale nettverk. Dette kan ha mange årsaker. Enten at pasienten ikke lengre klarer å være sosial på grunn av sitt komplekse sykdomsbilde, eller at menneskene i nettverket rundt pasienten trekker seg unna pasienten på grunn av redsel for hvordan de skal være

rundt han (Blix & Breivik, 2006). Når dette skjer kan pasienten føle seg ensom og isolert. Isolasjon kan også være en mestringsstrategi, i følge Rydahl-Hansen (2005). Det kan være en måte for pasienten å beskytte seg mot sårende kommentarer om utseende sitt fra andre. Det at pasienten isolerer seg, kan også være en måte å kontrollere følelsene sine på (Rydahl-Hansen, 2005). Siden mennesker er relasjonelle vesener vil isolasjonen skape en livssmerte. Pasienten kan også føle livssmerte på grunn av at han er bekymret for hvordan de pårørende vil ha det etter hans død, og den sorgprosessen de må gjennom. En annen ting som gjør at pasienter opplever livssmerte knyttet til relasjon er at de føler en sorg for å forlate sine nærmeste, og ikke lenger få være en del av den tilværelsen de har hatt sammen (Blix & Breivik, 2006).

2.3.3. Livssmerte knyttet til eksistens

Det er naturlig å tro at alle mennesker ønsker å leve, “å være”. Livssmerte knyttet til eksistens er når pasienten opplever at han står døden nær. Eksistensielle problemer som kan skape livssmerte knyttet til eksistens er forholdet til egne krav om “å være”, forventninger og mål hos pasienten. Når pasienten kjenner at han ikke strekker til i forhold til seg selv, det “å være”, skapes det en livssmerte. Mennesket er et eksistensielt vesen, det har en væren og eksisterer i nuet. For det enkelte mennesket, er det sin ånd, fornuft, kropp, sjel og individet som stiller spørsmål til sin væren. Når slike eksistensielle spørsmål trues av død og det “å ikke være”, skapes det livssmerte i forhold til eksistensen. Når et menneske vet at det skal dø i nær fremtid, slik som pasienter med uhelbredelig kreft skal, skapes det en eksistensiell smerte fordi det blir en dissonans mellom det pasienten ønsker; “å være”, og det som er realiteten; “å ikke være” (Caspari, 2007). Dette beskriver også Rydahl-Hansen (2005) i sin studie. Han skriver at når pasienter får beskjed om at deres kreftsykdom ikke lenger er kurabel og at de skal dø i nær fremtid, opplever de et ukontrollert og ubeskrivelig kaos. Det er fordi de ikke klarer å forstå følelsesmessig at de skal dø, selv om de har en intellektuell forståelse av det (Rydahl-Hansen, 2005). Livsrammen blir forkortet, noe som skaper både relasjonelle og eksistensielle reaksjoner. Selve livet og eksistensen trues, og pasienten kan oppleve urovekkende tanker. Disse tankene kan dreie seg om tidligere erfaringer han har, tiden han er i nå og det kan være tanker om fremtiden.

2.3.4. Håp og håpløshet

Håp er sentralt i alle menneskers liv, men særdeles for mennesker i palliativ fase.

Håpet er en drivkraft for pasienten og alle rundt han, slik at de klarer å holde ut å være i en verden av sykdom over lengre tid. Det er ikke håp om helbredelse som står sentralt her, men håp om gode dager (Busch & Hirsch, 2008). Lorentsen og Grov (2010) viser til en studie som sier at pasienter med uhelbredelig kreft har større håp enn resten av befolkningen, årsaken til dette er at referanserammene i livet forandres. Busch og Hirsch (2008) opplyser også om dette, og viser til at pasienten kan føle håp på tross av at tilstanden hans forverrer seg og han nærmer seg døden. Han kan klare å føle håp hvis han lager seg nye mål som er i tråd med virkeligheten. Får pasienten god sykepleie kan det også bidra til at han føler håp. Pasientene opplever også håpløshet, disse periodene er ofte de mest lidelsesfylte. Denne håpløsheten handler om at de føler fortvilelse over å miste kontroll over livet sitt, og det å være avhengig av hjelp fra andre. Noen vil kanskje si at når pasienten føler håpløshet har han gitt opp, men det å føle håpløshet er nært knyttet til håp. Det kan være at pasienten har et håp som er uoppnåelig, for eksempel at han vil se barna sine vokse opp (Busch & Hirsch, 2008). I følge Kumar og Rajmohan (2013) studie var pasientenes opplevelse av håp i høy grad sammenhengende med deres opplevelse av smerte. Pasientene opplevde at sterk smerte førte til mer håpløshet (Kumar & Rajmohan, 2013).

2.4. Palliativ fase – ei avklaring

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) (2004) skriver at det foreligger anbefalinger om at den palliative fasen avgrenses til når pasienten har mindre enn 9-12 måneder igjen å leve. De skriver videre at den palliative fasen i realiteten er en prosess som starter når pasienten, hans pårørende og helsepersonellet rundt pasienten forstår at sykdommen er uhelbredelig og fram til pasienten dør (NFPM, 2004). I følge World Health Organization (WHO) (2014) blir palliativ fase ofte kalt den lindrende fase, fordi det i denne fasen dreier det seg om å lindre pasientens symptomer, plager og smerter. Måten det skal gjøres på, er ved tidlig å oppdage, vurdere og lindre. Hensikten med palliativ sykepleie er verken å fremskynde døden eller utsette den. Sykepleieren skal se på døden som en normal prosess (WHO, 2014). Derfor blir hovedmålet i palliativ sykepleie å hjelpe pasienten og hans pårørende til å ha en best mulig livskvalitet. For at dette skal oppnås må teamet som jobber rundt pasienten bestå av ulike profesjoner, og det må være et godt samarbeid i teamet (Kaasa, 2008).

2.4.1. Lindring i palliativ fase

Når en skal lindre symptomer, plager og smerter hos pasienter med uhelbredelig kreft, må en se på sykdomssituasjonen med to ulike perspektiver; “disease” og “illness”.

Disease er det objektive og naturvitenskapelige perspektivet, det som kan måles og observeres, altså sykdomstilstanden. Illness er derimot det subjektive perspektivet, der pasientens erfaringer og opplevelser av det å være syk kommer til uttrykk, også kaldt sykdomsopplevelsen. I oppgavens problemstilling fremstilles derfor illness perspektivet som det viktigste for sykepleieren i møte med pasienter med uhelbredelig kreft. Illness fører til at opplevelsen og erfaringene gjennom kreftsykdommen ikke er sammenhengende med det eksistensielle behovet mennesker har får “å være”, i tillegg virker illness inn på pasientens sosiale funksjon (Hummelvoll, 2004). I den palliative fase dreier det, i følge WHO (2014), seg om lindrende sykepleie og behandling.

Prinsippene er kartlegging og lindring av symptomer, plager og smerter som pasienten opplever, som gjør at hans livskvalitet blir redusert eller ødelagt. Lindrende sykepleie og behandling har ikke som mål å forlenge livet eller helbrede pasienten (Nordøy et al., 2012). Kartlegging av symptomer, plager og smerter er et viktig utgangspunkt når teamet rundt pasienten skal vurdere pasientens tilstand for å lindre symptomene, plagene og smertene (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2008). For at lindringen skal være så god som mulig, er det viktig å finne årsaken og angripe den hvis mulig. Sykepleien må tilpasses pasienten individuelt, fordi alle pasientene ikke opplever symptomene, plagene og smertene likt (Helsedirektoratet, 2013). I følge Hummelvoll (2004) vil illness perspektivet være uunngåelig for pasienter med uhelbredelig kreft i palliativ fase, dermed er det også viktig at sykepleieren ivaretar pasientens ulike opplevelser og erfaringer i forhold til deres livssituasjon. Pasienter uttaler seg som oftest gjennom opplevelsen av sykdommen. Dermed er det viktig at sykepleieren prøver å forstå pasientens opplevelse av kreftsykdommen. Hun har da en fenomenologisk tilnærming, fordi sykepleieren aksepterer viktigheten av pasientens subjektive og levde erfaring med hans sykdom (Hummelvoll, 2004).

3.0. KARI MARTINSENS TENKNING OM SYKEPLEIE

Dette kapittelet omhandler Martinsens tenkning om sykepleie. Først presenteres Martinsens syn på hva som er sykepleierens rolle ovenfor syke og svake mennesker. Videre presenteres Martinsens syn på omsorgsbegrepet, og hva hun legger i omsorgens tre dimensjoner; den moralske, den relasjonelle og den praktiske dimensjonen. Til slutt presenteres de spontane livsytringer som Martinsen mener er grunnleggende i møte med mennesker.

3.1. Martinsen om sykepleierens rolle

Martinsen mener at sykepleieren har en yrkesmessig omsorgsfunksjon. Den yrkesmessige omsorgen innebærer at sykepleieren skal gi sykepleie, hjelp og støtte med høy kvalitet til de som befinner seg i en situasjon der de ikke er selvhjulpen. Sykepleieren har ansvar og forpliktelser for den som mottar omsorg, uten at hun skal forvente noe tilbake. Dette kaller Martinsen generalisert gjensidighet (Martinsen, 2003a). Sykepleieren må være åpen i sitt blikk og sansing for å få innsikt i pasientens lidelse og svakhet. Samtidig må hun bruke sin fagkunnskap til å gjøre handlinger som er til det beste for pasienten. Noen ganger kan disse handlingene utføres med en myk maternalisme. Det vil si at sykepleieren med sin fagkunnskap og merforståelse handler på en måte som er til det beste for den enkelte pasient (Martinsen, 2003b).

3.2. Martinsen om omsorg

Martinsen (2003a) sier at omsorg er noe mennesker og samfunnet ikke kunne vært foruten. Omsorg er et grunnleggende fenomen for menneskers eksistens og i relasjonen mellom menneskene, og blir derfor grunnsteinen i sykepleie. Selve begrepet omsorg er forbundet med det å hjelpe og ta hand om, både seg selv og andre mennesker, og om vårt forhold til andre. I sykepleien skal handlingene være preget av omsorg. Det er tre dimensjoner ved omsorg som er viktig; den moralske, relasjonelle og praktiske dimensjon. Dimensjonene kan ikke skilles fra hverandre når en skal utøve sykepleie, selv om de er presentert hver for seg i underkapitlene (Martinsen, 2003a).

3.2.1. Den moralske dimensjonen

Martinsen (2003a) sier at omsorg har en moralsk dimensjon, det handler om hvordan vi er som mennesker og hvordan vi er mot andre. God omsorgsmoral læres gjennom

erfaringer og hvordan vi opplever godhet, det handler om hvilken kvalitet det er på handlingene våre. Det er viktig at sykepleieren gir den omsorgen som pasienten trenger, og forstår at det er mer enn sympati som skal til for å gi pasienten god omsorg. Sykepleieren må være i stand til å sette seg inn i pasientens opplevelse. Selv om hun ikke kan føle pasientens smerte, kan hun gjenkjenne den ut fra egne erfaringer. Når sykepleieren har forstått viktigheten av god omsorg til pasienten, vil hun føle seg forpliktet til å handle godt, slik at pasienten kan ha det best mulig i den situasjonen han er i (Martinsen, 2003a).

3.2.2. Den relasjonelle dimensjonen

Det som menes med at omsorg har en relasjonell dimensjon er at vi alle er avhengige av hverandre uansett posisjon i livet. Dette bygger på et kollektivistisk menneskesyn, der det er fellesskapet og ikke enkeltindividet som settes i sentrum. Relasjonen skal bygge på gjensidighet, fellesskap og solidaritet, og vi skal være mot andre mennesker, slik vi selv ønsker å bli behandlet. Det kan like gjerne være sykepleieren som er den som trenger å motta omsorg, slik som pasienten nå gjør. Relasjonen mellom sykepleieren og pasienten skal være preget av generalisert gjensidighet, der sykepleieren ikke skal forvente noe tilbake for den omsorgen hun gir. Den relasjonelle dimensjonen handler også om at sykepleieren skal behandle alle pasientene på samme måte, uansett hvilken religion pasienten har, eller hvilken kultur han kommer fra (Martinsen, 2003a).

3.2.3. Den praktiske dimensjonen

Den praktiske dimensjonen av omsorgsbegrepet er at sykepleieren skal utøve omsorgen praktisk for å hjelpe pasienten. Sykepleieren skal ikke bare syns synd på pasienten, men gjøre en handling for å hjelpe han til å få det bedre. Den praktiske omsorgen skal være situasjonsbetinget og konkret for å gi best mulig omsorg. Den praktiske omsorgen som sykepleieren gir, kan hun gi fordi hun kan sette seg inn i pasientens situasjon. Sykepleieren har gode moralske verdier og den nødvendige fagkunnskapen som trengs for å hjelpe pasienten (Martinsen, 2003a). For at sykepleieren skal få en forståelse av situasjonen pasienten er i, og hvilke praktiske handlinger hun skal gjøre, må hun bruke sansing. Martinsen mener at i sansing er synet den viktigste sansen, fordi den skaper oversikt og helhet for sykepleieren når hun skal vurdere hvilken praktisk omsorg hun skal gi (Martinsen, 2003b).

3.3. Livsytringer

Det grunnleggende i relasjonene mellom mennesker er de spontane og suverene livsytringene (Martinsen, 2003b). I en yrkesmessig omsorg er livsytringene grunnleggende. Martinsens tanker om livsytringer er basert på Løgstrups tenkning. I Brinchmann (2010) sier Løgstrup at tillit, medlidenhet, barmhjertighet, talens åpenhet og håp er slike livsytringer. Mennesker møter oftest hverandre med disse livsytringene og de må ikke begrunnes, det er det mistilliten som må. Videre sier Løgstrup at mennesker blir mer sårbare og hjelpeløse når de blir syke. Da er det sykepleieren som holder pasientens liv i sine hender. Sykepleierens utfordring blir da å ta i mot pasientens fordring på en god måte og vise seg tilliten verdig, slik at pasienten beholder sin åpenhet og tillit (Brinchmann, 2010). Dermed skapes en god relasjon mellom pasient og sykepleier. Når sykepleieren handler i tråd med livsytringene, blir handlingene preget av nærhet, kjærighet og spontanitet.

4.0. METODE

Dette kapitlet definerer hva en metode er og hvilken metode som er brukt i oppgaven. Videre presenteres fenomenologi og hermeneutikk. Oppgaven er en reviewstudie som er gjort på bakgrunn av et litteratursøk, hvor en kritisk vurderer annen forskning som er publisert i form av vitenskapelige artikler, dette presenteres i underkapitlene. Kildekritikk og metodisk fremgangsmåte er også inkludert, samt en oppsummering av forskningsartiklene som er gjort i litteraturstudiet.

4.1 Hva er metode?

En metode er det verktøyet som brukes for å samle inn data, organisere, bearbeide, analysere og tolke dataene om den menneskeskapte virkeligheten på en systematisk måte (Halvorsen, 2002). Det vil si at en metode er det redskapet en skal bruke for å finne data som skal gi svar på problemstillingen “Hvordan opplever og erfarer pasienter med uhelbredelig kreft livssmerte? – Og konsekvenser for sykepleien”.

4.2. Ei kvalitativ tilnærming

Gjennom oppgaven skal en finne ut hvordan pasienter med uhelbredelig kreft opplever og erfarer livssmerte, og hvilke konsekvenser dette kan ha for sykepleien. Hvordan pasientene opplever og erfarer livssmerte er subjektivt og vanskelig å tallfeste. Derfor må oppgaven ha ei kvalitativ tilnærming til problemstillingen. I følge Markussen (2004) gir kvalitative undersøkelser informasjon som ikke kan tallfestes, og pasientopplevelser er vanskelig å måle i tall fordi de er subjektive. Videre sier Markussen (2004) at man ved en kvalitativ tilnærming prøver å forstå dataene som samles inn slik de er, selv om man skal tolke svarene man finner. Dalland (2012) bekrefter at ved ei kvalitativ tilnærming tolkes dataene man får fra en undersøkelse, og at man ved en slik tilnærming er ute etter å få tak i undersøkelsespersonenes mening og opplevelse. Gjennom oppgaven gjøres derfor et litteratursøk, for å finne pasientens opplevelse og erfaring av livssmerte knyttet til kreft. I følge Markussen (2004) må forskeren i kvalitative undersøkelser tolke utsagnene til intervjupersonene. Derfor må en være kritisk til det forskerne skriver i forskningsartiklene, fordi det de skriver vil være en tolkning av utsagnene til intervjupersonene. Når en leser og tolker forskningsartiklene en finner i litteratursøket må en forsøke å la pasientenes erfaringer få komme frem slik pasienten opplever det. På bakgrunn av dette vil den vitenskapelige tilnærming til problemstillingen være både fenomenologisk og

hermeneutisk.

4.3. Fenomenologi og hermeneutikk

Når en leser forskning om hvordan pasienter med uhelbredelig kreft opplever og erfarer livssmerte, må en forsøke å ha en fenomenologisk tilnærming. Som Husserl (i Aadland, 2011) beskriver må en forsøke å forstå andre mennesker, og la den andre stå frem så fordomsfritt og forutsetningsløst som mulig. Fenomenologi i seg selv betyr det som viser seg. Husserl i Aadland (2011) sier at vi ikke ser og hører fenomenet i seg selv, slik det viser seg. En forveksler fenomenet med sin egen oppfatning og erfaring, det er det som gjør at mennesket ser mer enn hva en faktisk ser. Ved å reflektere over fenomenet i seg selv kommer en frem til en dypere forståelse av det. Det er oppfatningen og erfaringene som møter fenomenet og fenomenet slik det er for oss (Aadland, 2011). Hermeneutikk er vitenskapen om fortolkning, og den fokuserer på at vi skal forstå og tolke våre omgivelser. En hermeneutisk tilnærming kan virke slik at en har en forkunnskap om noe, og søker ny kunnskap. Dermed blir den gamle og den nye kunnskapen en ny kunnskap som er farget av forkunnskapene (Aadland, 2011).

4.4. Review

En reviewstudie er at man gjør et litteratursøk og vurderer kritisk annen forskning som er gjort og publisert i form av vitenskapelige artikler. Det er en sekundærstudie fordi man vurderer og tolker andres forskning (Dalland, 2012). Denne studien er en reviewstudie som skal gi svar på problemstillingen "Hvordan opplever og erfarer pasienter med uhelbredelig kreft livssmerte? – Og konsekvenser for sykepleien".

4.5. Kildekritikk

Det er viktig å være kritisk til kilder som skal brukes. Kildekritikk er metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann, en skal vurdere og karakterisere de kildene som benyttes. Kildene som blir benyttet skal være verifiserte opplysninger og ikke spekulasjoner (Dalland, 2012). Videre sier Dalland (2012) at en må reflektere over hvilken relevans og gyldighet litteraturen en bruker har, når det gjelder å belyse problemstillingen i oppgaven. For å få gjøre en kildekritisk utvelgelse av litteratur, skal en forholde seg kritisk til materialet som brukes. En skal også ha ulike kriterier under utvelgelse av litteratur (Dalland, 2012).

4.6. Metodisk fremgangsmåte

Universitetsbiblioteket gir tilgang til mange ulike søkemotorer. Gjennom å bruke disse søkemotorene, gis en bred tilgang til forskningslitteratur. For å finne relevant forskning til oppgaven ble ulike databaser brukt. Ovid Nursing, sykepleien.no, helsebiblioteket, PubMed-fulltekst og SveMed+ er databaser som ble brukt for å tilegne forskning rettet mot problemstillingen. PubMed-fulltekst ble benyttet til litteratursøket fordi dette er en stor database der alle artiklene er fagfellevurdert. Avansert søk ble brukt for å kunne bruke flere søkeord, slik at søket ble mer presist i forhold til problemstillingen. Kombinasjon av søkeordene palliative AND nursing AND care AND cancer AND patient AND experience ble brukt. Inkluderingskriterier i litteratursøket var at det skulle være engelske artikler i free-fulltekst, og artiklene skulle være innenfor en tidsramme på ti år. Når søket var innsnevret til 22 artikler, ble de artiklene som ikke omhandlet pasientens opplevelse og erfaring ekskludert.

4.7. Oppsummering artikler

Studien inkluderer fem artikler som er hentet fra PubMed-fulltekst. Detaljer om artiklene som er brukt fra litteraturstudiet er inkludert i tabell I.

Tabell I

<i>Forfattere:</i> Duggleby et al. (2011)	<i>Formål:</i> Å undersøke hvordan eldre pasienter i distriktene får palliativ behandling, og hvordan pasientene og deres familier opplever de forandringene som skjer med pasienten i palliativ fase.
	<i>Resultat og konklusjon:</i> Deltagerne beskrev en følelse av å være i kontakt med samfunnet, men samtidig følte de seg isolert. De beskrev at de hadde en verdi av uavhengighet, som ødela for deres søken etter nødvendig helse- og støttebehandling. Mangel på helsehjelp førte til at de hadde lite eller ingen valgmulighet for hvor de skulle dø. Funnene i denne studien viser at det er et mer komplisert syn på hvordan aldring og død er hos landsbyboere, enn hva litteraturen tidligere har vist.
	<i>Metode:</i> Kvalitativ metode. 27 deltagere ble intervjuet. Deltagerne besto av personer med langkommet kreft, pårørende og helsepersonell til slike pasienter.
<i>Forfattere:</i> Duggleby et al. (2010)	<i>Formål:</i> Å undersøke hvordan forverringer og forandringer i sykdommen opplevdes for langkommen kreftsyke pasienter, deres pårørende og sykepleiere. Det andre formålet med studien var å lage en teori om hvordan pasienten og hans pårørende tilpasset seg dette.
	<i>Resultat og konklusjon:</i> Landsbyboere med langkommen kreft følte at livet var preget av isolasjon, mangel på informasjon og begrenset tilbud på helsetjenester. De hadde verdier som individualitet og samfunnstilhørighet. På grunn av forverring i sykdom, opplevde de komplekse forandringer i miljøet, roller og relasjoner, dagligdagse aktiviteter, fysisk og mental helse. Noe som førte til vanskelighet og usikkerhet. For å tilpasse seg dette brukte deltakerne en prosess som forfatterne kaller "Navigere Unknown Waters". Den innebærer at de først blir klar over sin situasjon, så kontakter andre for å søke hjelp og informasjon, og deretter redefinerer sin normaltilstand.
	<i>Metode:</i> Kvalitativ metode. 27 deltagere ble intervjuet. Deltagerne besto av personer med langkommet kreft, pårørende og helsepersonell til slike pasienter.
<i>Forfattere:</i> Bruera et al. (2009)	<i>Formål:</i> Å finne ut av hvor stor andel av kreftsyke pasienter som husker deres opplevelse av delirium og hvordan det opplevdes for pasient, pårørende og sykepleier.
	<i>Resultat og konklusjon:</i> De fleste årsakene til at pasientene fikk delirium var opioider, infeksjoner, hjernemetastaser, hyperkalsemi og dehydrering. 73 pasienter husket deres episode av delir, og 59 av disse pasientene rapporterte opplevelsen som plagsom. Konklusjonen i studien viste at både pasienter og pårørende ble svært bekymret når pasienten fikk delirium. Det trengs altså hensiktsmessige tiltak til for å redusere delirium hos pasienter med langkommet kreft, slik at plagene og bekymringene både hos pasient og pårørende blir redusert.
	<i>Metode:</i> Kvalitativt og kvantitativt intervju med 99 pasienter og deres omsorgsperson i familien. Sykepleiere ble også intervjuet.
<i>Forfattere:</i> Afeef & Alkhoulli (2010)	<i>Formål:</i> Å forstå pasientens lidelse ved kreftsykdom, og dermed kunne forbedre kvaliteten på omsorgen som gis.
	<i>Resultat og konklusjon:</i> Alle kreft pasientene hadde til felles at de kjente fysiske, følelsesmessige, åndelige, sosiale og økonomiske dimensjoner. Smerte, endringer i utseende, tretthet, dyspné og infeksjoner var fremtredende. Tap av kontroll, ensomhet, isolasjon, depresjon, håpløshet og sinne var emosjonelle lidelser alle følte på. Det sosiale ble begrenset på grunn av redusert helse, isolasjon, og deres liv dreide seg om hjemmet og sykehuset. Hos noen førte dette også til separasjon til sin partner. Konklusjonen i studien viser at sykepleierne spiller en stor rolle for kreftsyke i palliativ fase, og at sykepleieren bør være nær pasienten og motivere/hjelpe pasienten og omdefinere håp og glede i livets slutt. Det trengs tverrfaglige team og lytting fra sykepleierens side. Et godt forhold mellom pasient og sykepleier kan være med på å overvinne pasientens følelser ovenfor lidelse gjennom åpenhet.
	<i>Metode:</i> Kvalitativ metode. Studien har brukt tre pasienters narrativ, hvor alle pasientene er i en palliativ fase, de er blitt intervjuet av palliativ sykepleier.
<i>Forfattere:</i> Chan, Chair & Chui (2009)	<i>Formål:</i> Å definere og utforske pasienters opplevelse av symptomene åndenød, tretthet og angst ved kreft. Videre er formålet å skissere eksisterende metoder, både farmakologisk og ikke-farmakologisk, for å behandle symptomene.
	<i>Resultat og konklusjon:</i> Studien viser at åndenød, tretthet og angst ser ut til å ha lignende emosjonell opprinnelse. Den høye forekomsten av de utvalgte symptomene viser tydelig at det er et behov for å identifisere og prøve psyko-sosiale læringstiltak rettet mot disse symptomene.
	<i>Metode:</i> Review

5.0. FUNN

I dette kapittelet presenteres studiens funn. Funnene er delt opp i områder som representerer tre dimensjoner av pasientenes opplevelse, selv om de er delt opp på dimensjonene sees på som en helhet. De tre dimensjonene er knyttet til pasientenes opplevelse av kropp, relasjon og eksistens.

5.1. Pasientenes opplevelse av kreft knyttet til kropp

Pasienter med uhelbredelig kreft har mange symptomer, plager og smerter på grunn av kreftsykdommen. Symptomene, plagene og smertene gjør at pasientene opplever en dårligere helse. Humøret blir dårligere som en følge av det, samt evnen til å tenke og ta vare på seg selv (Duggleby et al., 2010). Pasientene i Chan, Chair og Chui (2009) studie rapporterte at de opplevde mer alvorlige symptomer jo nærmere døden de kom. En vanlig plage for denne pasientgruppen er delirium. De fleste pasientene i Bruera et al. (2009) studie rapporterte at de husket sin opplevelse av delirium. De følte seg forvirret, og hadde hallusinasjoner og vrangforestillinger i etterkant av deliriumepisoden. De følte seg også desorientert i forhold til tid og sted. Når pasientene opplevde plager i etterkant av deliriumepisoden økte deres engstelse. Studien viste også at der det var konflikt mellom det palliative teamet og pasientens familie hadde pasientene flere deliriumepisoder (Bruera et al., 2009). Angst beskrives som det mest fremtredende emosjonelle symptomet, spesielt hos pasienter med lungekreft. Angst er en høyst subjektiv opplevelse, som kan variere fra mild angst til panikkangst (Chan et al., 2009). En annen vanlig plage som pasienter med uhelbredelig kreft opplever er dyspné. For pasienter oppleves dette som åndenød, derfor velger Chan et al. (2009) å bruke dette begrepet. Under perioder med åndenød kan pasienter føle seg sint, redd, engstelig og hjelpeløse. Det er flere ting som kan trigge åndenød; angst, sinne, gråt eller latter, men også ekstremvær og følelsesmessig stress. Åndenød kan ses på som en kontinuerlig prosess med tap av komfort, kroppslig kontroll, fysisk og sosial aktivitet, generell livskvalitet og til slutt tap av sitt eget liv. Fatigue er et karaktertrekk hos pasienter med uhelbredelig kreft, og det virker inn på pasientens livskvalitet og opplevelse av velvære (Chan et al., 2009). Afeef og Alkhoulli (2010) rapporterte at pasientene i deres studie opplevde smerter, tretthet og søvnighet. Kroppslige endringer som gjorde at utseende ble forandret påvirket pasientene, det gjorde at pasientene følte seg trist og isolert fra menneskene i det sosiale nettverket (Afeef & Alkhoulli, 2010). Landsbybeboerne har i Duggleby et al.

(2011) studie som verdi å være selvstendig og uavhengig av andre. Dette er verdier som er sentrale for nordmenn generelt, en kan derfor sammenligne nordmenn og landsbybeboere i Canada som var deltagere i Duggleby et al. (2011) studie. Verdien om å være uavhengig, ble ødelagt av ekstrem fatigue og andre kroppslige symptomer. På grunn av pasientenes verdier prøvde de å være så selvstendig som mulig, noe som resulterte i at de ventet med å be om hjelp så lenge som mulig på tross av symptomer, plager og smerter (Duggleby et al., 2011).

5.2. Pasientenes opplevelse av kreft knyttet til relasjon

Pasienter med uhelbredelig kreft har et stort behov for å ha gode og nære relasjoner (Duggleby et al., 2010). Etter hvert som pasientene ble dårligere følte de seg mer og mer isolert. Menneskene i det sosiale nettverket hadde vanskeligheter med å forholde seg til det komplekse sykdomsbildet til pasienten (Duggleby et al., 2011). Afeef og Alkhoulli (2010) studie viser at noen av pasientenes relasjoner til venner og familie ble ødelagt. De følte seg triste, ensomme og tomme. Gjennom en av narrativene i studien kommer det frem at det endrede utseende hos pasienten førte til skilsmisse med partneren (Afeef & Alkhoulli, 2010). I Duggleby et al. (2010) studie beskriver en pasient at han følte at familien hadde kommet nærmere etter sykdomsforverringen, og at han følte at de brydde seg mer om han nå. I den palliative fasen ble den sosiale kontakten redusert, og deres liv dreide seg som regel om hjemmet eller sykehuset (Afeef & Alkhoulli, 2010). I Duggleby et al. (2011) studie følte pasientene at de knyttet nære bånd til sykepleierne som ga dem sykepleie, de ble som venner. I Afeef og Alkhoulli (2010) studie viste det seg også at sykepleieren var viktig for pasienten. Sykepleieren bør være nær pasienten, å hjelpe ved å motivere han og omdefinere håp og glede ved livets slutt. Et godt og åpenhet forhold mellom pasient og sykepleier kan være med på å hjelpe pasienten gjennom lidelse, det kan også aktiv lytting (Afeef & Alkhoulli, 2010). Pasientene i Duggleby et al. (2010) opplevde at rollene i familien endret seg. I Afeef og Alkhoulli (2010) sin studie ble det rapportert at pasientene uttrykte bekymringer for om familien kom til å klare seg, etter deres død. Bekymringen som gikk igjen var hvordan deres barn kom til å ha det. I det ene narrative fortelles det at pasienten planla hvem som skulle ta vare på barna, slik at de fikk den omsorgen de trengte. En av pasientene opplevde lykke ved å kunne gi noe personlig til sin sønn (Afeef & Alkhoulli, 2010).

5.3. Pasientenes opplevelse av kreft knyttet til eksistens

Pasientene som var med i Duggleby et al. (2010) studie oppga at de hadde en opplevelse av mangel på kontroll i livet og de følte fortvilelse, dette rapporterte også Afeef og Alkhoulli (2010) studie. Afeef og Alkhoulli (2010) rapporterer at pasienter som har uhelbredelig kreft ofte føler fornektelse, sinne, tristhet og isolasjon i starten av sykdommen. Etterhvert følte de aksept ovenfor deres sykdomstilstand. For å takle sin tilstand brukte pasientene en metode for å erkjenne sin situasjon. Metoden som pasientene brukte var å mimre over livet sitt, på godt og vondt, og definere nye håp for fremtiden. Når de hadde erkjent sin situasjon hjalp det å søke informasjon om tilstanden, slik at de viste hva de kunne forvente seg av kreftsykdommen. Deretter kunne pasienten sette seg en ny standard for hva som var normalen i livet. I denne prosessen var det viktig for pasienten å ivareta sin identitet og sine verdier i livet, fordi pasienten er fortsatt seg selv, selv om han er syk (Duggleby et al., 2010). Alle pasientene rapporterte håpløshet og ensomhet. Gjennom det åndelige og religion fant noen tro, og det gjorde dem i stand til å holde ut, kjempe for sin sykdom og opprettholde håpet (Afeef & Alkhoulli, 2010).

6.0 DRØFTING OG KONSEKVENSER FOR SYKEPLEIEN

I denne delen av oppgaven drøftes funnene som er gjort i litteraturstudien, opp mot teori og Martinsens tenkning om sykepleie. Samt hvilke konsekvenser dette får for sykepleiepraksis. Funnene er basert på pasienters opplevelse og erfaring med uhelbredelig knyttet til kropp-, relasjon- og eksistensdimensjonen. Funnene har tre dimensjoner, og er delt i opp i underkapitler etter disse. Selv om de er delt opp påvirker de hverandre, og utgjør totalt en helhet.

6.1. Pasientens opplevelse av kreft knyttet til kropp - konsekvenser for sykepleien

Gjennom litteraturstudiet kommer det frem at symptomer, plager og smerter hos pasienter med uhelbredelig kreft oppleves individuelt i forhold til grad og plagsomhet. Nome (2009) sier at kreftsykdommens utvikling deles inn i flere stadium. I den palliative fasen har kreften spredd seg ut i organismen, og er i et sent stadium der kurativ behandling ikke er mulig (Nome, 2009). Når pasienter med uhelbredelig kreft er i dette stadiumet opplever de i følge Chan et al. (2009) studie at symptomene, plagene og smertene blir forverret. Dette gjør at pasientene opplever en dårligere helse (Duggleby et al., 2010). Sykepleierens oppgave er å få pasienten til å oppleve en bedre helse. For at pasienten skal kunne oppleve en bedre helse må sykepleieren utøve en praktisk omsorg. Martinsen (2003a) sier at den praktiske siden ved omsorg kommer til uttrykk gjennom at sykepleieren utøver praktiske handlinger for å hjelpe pasienten. Sykepleiere har en fagkunnskap om hvilken praktisk omsorg pasienten trenger. For at den praktiske omsorgen skal være tilpasset den enkelte pasient, må sykepleieren kunne sette seg inn i pasientens situasjon (Martinsen, 2003a). Praktisk omsorg går blant annet ut på å lindre symptomer, plager og smerter. Dette er sentralt i palliativ fase og i utøvelse av sykepleie til pasienter med uhelbredelig kreft (Nordøy et al., 2012).

I følge Helsedirektoratet (2013) opplever 70-80 % av pasienter med uhelbredelig kreft smerter. Smerte er et høyst subjektivt og personlig fenomen (Nortvedt & Nortvedt, 2001). Sykepleieren må tro på pasienten når han sier han opplever smerte og hvordan smerten oppleves. Gjennom erfaringer fra vår praksis i sykepleie har vi opplevd at pasienter med samme sykdom og sykdomsproblematikk, kan ha forskjellig opplevelse av smerte. Derfor er det viktig at det ikke følges en mal for hvor mye smertelindring

en pasient skal ha, men at det gis etter behovet til den enkelte pasient. Tiltak sykepleieren kan gjøre for å redusere pasientens smerteopplevelse kan være å spille musikk, gi en massasje, akupunktur, avledning og avspenningsteknikker. Disse tiltakene hjelper også mot angst og stress (Lorensen & Grov, 2010). I følge Chan et al. (2009) er angst det mest fremtredende emosjonelle symptomet, og kan variere fra mild angst til panikkangst, spesielt hos pasienter med lungekreft. Kreftpasienter kan oppleve angst, spesielt ved åndenød. Åndenøden kan skyldes redusert muskelfunksjon, obstruksjon i luftveiene eller uregelmessigheter i sirkulasjonssystemet (Chan et al., 2009). Åndenød oppleves svært ubehagelig, det kan føre til angst fordi pasienten føler han ikke får puste (Lorensen & Grov, 2010). Blix og Breivik (2006) sier også at pasienter som opplever åndenød kan føle frykt, angst og panikk. Sykepleietiltak er først og fremst rettet mot å finne den underliggende årsaken til at åndenød oppstår (Lorensen & Grov, 2010). Forebyggende tiltak som sykepleieren kan utføre rettet mot åndenød er å sørge for frisk luft i rommet, en kald klut på panna til pasienten og et godt sengeleie (Helsedirektoratet, 2013). Det er viktig at sykepleietiltak mot symptomer, plager og smerter blir vurdert etter hva som er til det beste for den enkelte pasient. For eksempel er det ikke gitt at fru Hansen føler det lindrer med en kald klut på pannen, selv om fru Olsen opplever lindring av det.

Et karaktertrekk hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom er fatigue. I følge Schjølberg (2010) er fatigue et subjektivt fenomen på lik linje med smerte. Fatigue virker i likhet med andre symptomer, plager og smerter inn på pasientens opplevelse av velvære (Chan et al., 2009). Det er fordi pasientene kan oppleve at de ikke klarer å gjøre de tingene de ønsker på grunn av en konstant utmattelse (Lorensen & Grov, 2010). Sykepleie for å redusere fatigue hos pasienter med kreft er først og fremst å eliminere årsaken til problemet hvis mulig (Pedersen, 2007). Deretter kan et sykepleietiltak være å oppfordre pasienten til fysisk aktivitet. Det må vurderes etisk hvor hensiktsmessig den fysiske aktiviteten er etter hvor lang forventet levetid pasienten har (Lorensen & Grov, 2010). Videre er sykepleie mot fatigue å informere pasienten om fatigue og hvilke forventninger han kan ha i forhold til plagen (Pedersen, 2007). Pasienten kan føle trygghet og lettere akseptere kreftsykdommen, hvis de vet hva de kan forvente seg (Duggleby et al., 2010). Sykepleieren burde oppfordre pasienten til å ha et fast søvn, hvile og aktivitets mønster. Hun må også hjelpe pasienten til å prioritere hvilke aktiviteter som er viktigst for at han skal kunne

oppleve best mulig velvære i hverdagen. Det er viktig å sørge for at pasienten har tilstrekkelig god ernæring og hydrering, slik at pasienten får mer energi (Pedersen, 2007). Konsekvenser dette har for sykepleieren er at hun må sette seg inn i pasientens opplevelse av fatigue, i likhet med smerte, for at den praktiske omsorgen skal kunne utøves best mulig. Ut fra egne erfaringer har vi opplevd at pasienter som opplever fatigue trenger hjelp fra sykepleieren til å prioritere hvilke aktiviteter som er mest hensiktsmessig å utføre i løpet av dagen. For eksempel kan det være nyttig at sykepleieren tar over store deler av morgenstellet hos pasienten, slik at han kan bruke sine krefter på å komme seg opp fra sengen etter stellet. Dermed kan pasienten føle økt velvære ved at han heller kan bruke kreftene sine på å gjøre noe han ønsker. I en slik situasjon bruker, i følge Martinsen (2003a), sykepleieren en myk maternalisme, ved at hun ser hva pasienten trenger for å ha det best mulig. En annen vanlig plage hos pasienter med langkommet kreft er delirium. Det er viktig at sykepleieren er klar over dette i møte med denne pasientgruppen. I følge Loge et al. (2008) viser flere studier at sykepleieren overser delirium hvis ikke den viser seg frem i tydelige atferdsendringer eller hyperaktivitet. Pasienter som ble intervjuet i Bruera et al. (2009) studie følte seg forvirret, og hadde hallusinasjoner og vrangforestillinger i etterkant av deliriumepisoden. De følte seg også desorientert i forhold til tid og sted. Når pasientene opplevde plager i etterkant av deliriumepisoden økte deres engstelse (Bruera et al., 2009). Når sykepleieren skal møte pasienter med delirium er det viktig å tenke på at delirium og opplevelsen av det er individuelt for pasienten. Sykepleie for å bedre pasientens opplevelse av delirium er å begrense stimuli, gjøre pasienten oppmerksom på tid og sted, og ha et kjent personale til stede. Det er viktig at sykepleieren gir tilpasset informasjon til pasienten om hans deliriumepisode, dette kan redusere engstelse. Hvis det er mulig for pasienten å være fysisk aktiv, kan dette hjelpe på å redusere tilbakekall av delirium (Loge et al., 2008).

Pasienter med langkommet kreft kan få kroppslige endringer, enten på grunn av kirurgi, medikamenter eller andre faktorer. Dette opplever pasientene ulikt. I følge Afeef og Alkhoulli (2010) studie rapporterte pasienter at kroppslige endringer førte til tristhet og isolasjon fra menneskene i det sosiale nettverket. En av pasientene oppga at det endrede utseende var en medvirkende faktor til at det ble skilsmisse mellom han og partneren. En av pasientene i Afeef og Alkhoulli (2010) studie sa at det endrede utseende gjorde at hun ikke klarte å se seg selv i speilet. Hun følte seg helt forferdelig

og det førte til en konstant lidelse av livssmerte. Dette hadde resultert i at hun hadde tatt ned alle speil i huset sitt, fordi hun følte seg både trist og sint hver gang hun så på seg selv i speilet (Afeef & Alkohoulli, 2010). Siden pasientene opplever det endrede utseende forskjellig, må sykepleieren våge å ta opp dette temaet med pasienten. Når sykepleieren tar opp dette vanskelige temaet er det både for å kunne hjelpe pasienten og vise at hun bryr seg. Sykepleieren kan stille pasienten spørsmål om hvordan pasienten opplever sitt endre utseende, og hvilke reaksjoner han har fått fra omgivelsene. Sykepleieren må være bevisst ovenfor sitt kroppsspråk til pasienten, slik at pasienten kan føle seg akseptert og ikke frastøtende for sykepleieren (Lorentsen & Grov, 2010). I følge Thorsnes og Brataas (2008) studie, opplevde pasientene at det ikke var nok at sykepleieren spurte "hvordan har du det?" for å få pasienten til å fortelle om sin opplevelse. Pasientene opplevde det bare som en høflighetsfrase. Pasientene opplevde at sykepleierne måtte gi inntrykk av at pasientenes opplevelse var et viktig og relevant samtaleemne, for at de skulle åpne seg for sykepleieren (Thorsnes & Brataas, 2008). Når pasienten viser sykepleieren tillit ved å åpne seg for henne, må hun ta i mot denne tilliten og vise at hun er den verdig (Løgstrup i Brinchmann, 2010). Hvis ikke vil det skape en mistillit hos pasienten som gjør at han kan holde tilbake sine opplevelser av kreftsykdommen. Sykepleieren er avhengig av pasientens opplevelser, slik at hun kan sette seg inn i hans situasjon og vurdere hvilken praktisk omsorg hun skal gi til pasienten, slik at han kan få det best mulig.

Alle mennesker har verdier som gjør dem til dem de er. Et eksempel på det er at nordmenn generelt har som verdi å være selvstendig og uavhengige. Dette hadde deltagerne i Duggleby et al. (2011) studie også. Når pasienter er i en palliativ fase vil de ikke lengre klare å være så selvstendige og uavhengige av andre, dette på grunn av det komplekse sykdomsbildet. Duggleby et al. (2011) studie viste at på grunn av disse verdiene ble det vanskelig for dem å be om hjelp, og de ventet i det lengste før de ba om hjelp. Dette blir en konsekvens for sykepleieren, fordi hun må være bevisst på at pasienten kan holde tilbake informasjon om tilstanden sin. Gjennom vår oppgave går det igjen at alle symptomene, plagene og smertene til pasienter med uhelbredelig kreft kommer til uttrykk forskjellig. I de fleste tilfellene er behandlingen årsakrettet. Sykepleierens oppgave er å kartlegge symptomene, plagene og smertene, samt gjøre ulike sykepleietiltak for å forebygge forverring. Konsekvensene dette fører til for sykepleien er at sykepleieren må sette seg inn i hver enkelt pasient sin situasjon, og

skape en god relasjon til pasienten. En må la pasienten være et fenomen, og ikke tilegne han egenskaper som andre pasienter i samme situasjon tidligere har hatt. Når sykepleieren skal lindre pasientens symptomer, plager og smerter skal hun ha en generalisert gjensidighet ovenfor pasienten.

6.2. Pasientens opplevelse kreft knyttet til relasjon - konsekvenser for sykepleien

Mennesker er relasjonelle vesener, vi er alle avhengige av hverandre uansett posisjon i livet (Martinsen, 2003a). Pasienter med uhelbredelig kreft har et ekstra stort behov for å ha gode og nære relasjoner (Duggleby et al., 2010). Gjennom oppgavens funn kommer pasientenes opplevelse av relasjoner til uttrykk forskjellig. I Duggleby et al. (2011) studie kom det frem at etter hvert som pasientene ble dårligere følte de seg mer isolert. Menneskene i det sosiale nettverket hadde vanskeligheter med å forholde seg til det komplekse sykdomsbildet til pasienten. Dette følte også pasientene i Afeef og Alkhoulli (2010) studie. En annen grunn til at det kan bli distanse mellom pasienten og menneskene i hans sosiale nettverk er at de kan trekke seg unna pasienten på grunn av redsel for hvordan de skal være rundt han (Blix & Breivik, 2006). Isolasjon førte til at pasientens relasjoner til venner og familie ble ødelagte. De følte seg triste, ensomme og tomme (Afeef & Alkhoulli, 2010). I følge Rydahl-Hansen (2005) kan isolasjon også være en mestringsstrategi, ved at pasienten beskytter seg mot sårende kommentarer om utseende sitt og det kan være en måte å kontrollere følelsene sine på.

Duggleby et al. (2010) studie viste at pasienter opplevde at kreftsykdommen førte til endringer av rollene i familien. Dette kan være vanskelig både for pasienten som må la noen andre fylle hans rolle, og for den som skal overta den sykes tidligere rolle i familien (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2008). Et eksempel fra praksis viste at en mor som hadde vært vant til å stelle for mann og barn ikke hadde krefter til dette lengre. Hun klarte knapt å stelle seg selv om morgenen. Hun følte en stor sorg og smerte over at hun ikke lengre kunne ha sin vante rolle i familien. Mannen hennes måtte ta over alle husets gjøremål, samt å sørge for barna. Kvinnen syntes dette var svært vanskelig og gikk inn i en dyp depresjon, hun følte seg mer isolert fra familien. I følge Afeef og Alkhoulli (2010) studie er det viktig at sykepleieren er nær pasienten, og hjelper han med å omdefinere håp og glede i den palliative fase. Ved at pasienten føler økt håp og glede kan det være til hjelp på pasientens relasjoner til familien (Afeef & Alkhoulli, 2010). Hvis pasienten i eksempelet over hadde følt større grad

av håp og glede, kunne det hjulpet henne til å føle aksept i forhold til hennes livssituasjon.

Det å skulle dø er en ensom prosess som innebærer atskillelse fra familie og venner, dette fører til livssmerte hos pasienten. Pasienten kan føle bekymring fordi de vet de påfører sin familie en stor lidelse. Hvis pasienten har vanskelige relasjoner til noen i familien kan det forsterke pasientens livssmerte. Konsekvenser det har for sykepleieren er at hun må tilby samtale med pasienten om hans tanker i forhold til døden, hun kan også oppfordre pasienten til å ta tak i uoppgjorte konflikter innad i familien (Blix & Breivik, 2006). I Duggleby et al. (2010) studie beskriver derimot en pasient at han følte at familien hadde kommet han nærmere etter sykdomsforverringen, og at han følte at de brydde seg mer om han nå. Schjødt et al. (2008) og Lorentsen og Grov (2010) bekrefter også at noen familier kommer nærmere hverandre når en i familien blir syk. De familiene som klarer å komme nærmere hverandre, er de med godt samhold og lavt konfliktnivå (Schjødt et al., 2008).

For pasienter med uhelbredelig kreft i palliativ fase blir den sosiale kontakten redusert, og ofte handler det seg i hovedsak om hjemmet og sykehuset (Afeef & Alkhoulli, 2010). Det er fordi pasienten ikke klarer å være like sosial som tidligere på grunn av sitt komplekse sykdomsbilde (Lorentsen & Grov, 2010). Duggleby et al. (2011) studie viste at pasientene ble nært knyttet til sykepleierne. Lorentsen og Grov (2010) viser til studier som er gjort at gode og omsorgsfulle relasjoner mellom pasient og sykepleier ga en opplevelse av høyere livskvalitet og helse. Dette bekrefter Afeef og Alkhoulli (2010) studie som også sier at et godt og åpent forhold mellom pasient og sykepleier hjelper pasienten gjennom hans lidelse. Sykepleieren kan skape gode og omsorgsfulle relasjoner med pasienten ved å tørre å være åpen for pasientens smerte, angst og fortvilelse. Sykepleieren må også vise at hun har tid til pasienten. Denne tiden kan både vises ved å bruke mer antall minutter på pasienten og ved at sykepleieren har en holdning som viser langsomhet, ro og tålmodighet (Blix & Breivik, 2006). Et eksempel på en slik holdning er at sykepleieren setter seg ned sammen med pasienten for å snakke med han, i stede for å stå ved sengen. I følge Blix og Breivik (2006) er det viktig for pasienten at også de pårørende blir ivaretatt ved at sykepleieren viser omsorg for dem. Dette kan sykepleieren gjøre ved å gi dem nødvendig informasjon, sørge for avlastning og å hjelpe pasienten med å ha kontakt

med familien (Blix & Breivik, 2006). Det er vanlig at pasienter som skal dø i nær fremtid bekymrer seg for hvordan det skal gå med deres familie. Dette bekrefter både Schjødt et al. (2008) og Afeef og Alkhoulli (2010). Bekymringer som gikk igjen hos pasientene i Afeef og Alkhoulli (2010) studie var hvordan deres barn kom til å ha det etter deres død. Sykepleieren kan oppfordre pasienten til å snakke med deres pårørende angående døden. En av pasientene i Afeef og Alkhoulli (2010) studie følte lykke ved å kunne gi noe personlig til et av familiemedlemmene sine. I samme studie viste det seg at en av pasientene følte en indre ro ved å planlegge hvem som skulle gi barna den omsorgen de trengte etter hennes død (Afeef & Alkhoulli, 2010).

6.3. Pasientens opplevelse kreft knyttet til eksistens - konsekvenser for sykepleien

Grunnleggende for alle mennesker er eksistensen og det "å være". Livssmerte knyttet til eksistens kommer til uttrykk hos pasienten når han opplever at han står liv og død dimensjonen nær. Det er forholdet til egne krav, forventninger og mål hos pasienten som kan trues og skape livssmerte (Caspari, 2007). En årsak til livssmerte i forhold til eksistens kan være mangel på kontroll i livet. I Duggleby et al. (2010) og Afeef og Alkhoulli (2010) studier viste det seg at pasientene opplevde mangel på kontroll i livet, dermed følte de fortvilelse, fornektelse, sinne, tristhet og isolasjon.

Konsekvenser sykepleien får i forhold til dette er å hjelpe pasienten med å omdefinere håpet. Tidligere kunne pasientens håp være å bli kureret for kreften, men i den palliative fase kan håpet dreie seg om håp om gode dager, eller håp om å få oppleve en spesiell begivenhet, for eksempel å kunne reise tilbake til sitt hjemsted (Lorentsen & Grov, 2010). I følge Duggleby et al. (2010) studie var dette første del i prosessen for å erkjenne sin livssituasjon. Det hjalp også for pasienten å mimre over livet, både på godt og vondt. Når de hadde erkjent sin situasjon, hjalp det å få informasjon om tilstanden sin, slik at de viste hva de kunne forvente av kreftsykdommen. Etter dette kunne pasienten sette seg en ny standard for hva som var normalen i livet (Duggleby et al., 2010). Konsekvenser dette får for sykepleieren er at hun må sørge for gode relasjoner mellom seg selv og pasienten, slik at pasienten kan uttrykke sine tanker om livet. Klarer sykepleieren å hjelpe pasienten med å oppleve håp, kan det bidra til at pasienten fortsatt føler at han har kontroll over livet sitt (Blix & Breivik, 2006). Igjen er det viktig at sykepleieren hjelper pasienten med å omdefinere håp, for i følge Blix og Breivik (2006) varer det ikke lenge før pasienten dør etter at han har mistet håpet. Rawdin, Evans og Rabow (2013) studie viser at det er sammenheng mellom

pasientenes opplevelse av smerte og nivået av håp. Derfor er det viktig at sykepleieren hjelper pasienten å lindre symptomer, plager og smerter. Dette er av essensiell betydning, i følge Busch og Hirsch (2008). Den relasjonelle dimensjonen av omsorg innebærer at sykepleieren skal behandle alle pasienter likt, uansett hvilken religion pasienten har eller hvilken kultur de kommer fra (Martinsen, 2003a). I følge Afeef og Alkhoulli (2010) studie finner noen pasienter håp gjennom religion, som gjør dem i stand til å holde ut og kjempe for sin sykdom. Blix og Breivik (2006) oppgir at pasienter i en palliativ fase gir uttrykk for at de trenger støtte; både til å være seg selv og praktisere sin tro og sitt livssyn. I Duggleby et al. (2010) studie kommer det frem at det er viktig å la pasienten være seg selv og bevare sine verdier, selv om han er syk. Sykepleieren må legge til rette for samtale med pasienten og vise at hun bryr seg, slik at pasienten vil dele hva som er hans verdier med henne. I følge Martinsen (2003b) må sykepleieren være åpen i sitt blikk og sansing for å få innsikt i pasientens situasjon.

6.4. Oppsummering

I denne studien har vi kommet frem til at pasienter opplever og erfarer livssmerte knyttet til uhelbredelig kreft forskjellig. Konsekvensene for sykepleien gjenspeiler seg i alle dimensjonene. Sykepleieren må sette seg inn i hver enkelt pasient sin opplevelse for å kunne lindre symptomer, plager og smerter, slik at pasienten får det best mulig.

Litteraturliste

Aadland, E. (2011). "Og eg ser på deg..." *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Afeef, M. & Alkhoulli, L. (2010) Surprised by joy: a journey through suffering. *Asian pacific journal of cancer prevention*, 11(1), s. 125-125. Hentet fra: http://www.apocpcontrol.org/page/apjcp_issues_view.php?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:24459739&key=2010.11%20Suppl%201..125

Berntzen, Danielsen & Almås (2010). Sykepleie ved smerter. I: H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 356-398). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brinchmann, B. S. (2010). Nærhetsetikk. I: B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg, s. 116-131). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Blix, E. S. & Breivik, S. (2006). *Basisbok i sykepleie: Om menneskets grunnleggende behov*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bruera, E., Bush, S. H., Cohen, M. Z., Elsayem, A., Li, Z., Palmer, J. L., Paraskevopoulos, T., Sivesind, D. & Willey, J. (2009). The impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*, 115(9) s. 2004–2012. doi: 10.1002/cncr.24215

Busch, C. J & Hirsch, A. (2008). Eksistensiell og åndelig omsorg. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Caspari, S. (2007). Eksistensiell lidelse og smerte. I: A. Aambø (Red.), *Smerter: Smerteopplevelse og atferd* (s. 74-78). Oslo: Cappelen Forlag.

Chan, C. W., Chair, S. Y. & Chui, Y. Y. (2009). End of life experience of symptom cluster and their management in Hong Kong chinese patients with lung cancer who receive palliative radiotherapy. *Zhongguo Fei Ai Za Zhi*, 12(5) s. 361-368. doi: 10.3779/j.issn.1009-3419.2009.05.018.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Duggleby, W. D., Penz, K. L., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., Keall, S. R. & Justice, C. J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9 (5). Doi: 10.1186/1472-684X-9-5

Duggleby, W. D., Penz, K., Leipert, B. D., Wilson, D. M., Goodridge, D. & Williams, A. (2011). 'I am part of the community but...' The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural and Remote Health*, 11 (1733). Hentet fra <http://www.rrh.org.au/articles/subviewnew.asp?ArticleID=1733>

Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetoder for helse- og sosialfag – en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg., s. 11-21 og 67-99). Oslo: Cappelsen Forlag.

Helsedirektoratet (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 13. mars fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

Holtan, A., Kongsgaard, U. E. & Ohnstad, H. O. (2005). Smerter hos kreftpasienter innlagt i sykehus. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 125(4), s. 416-418. Hentet 4. april 2014 fra <http://tidsskriftet.no/article/1144334>

Hummelvoll, J. K. (2004). *Helt - ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin – en introduksjon. I: S. Kaasa (Red.) *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 31-60). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftregisteret (2013). *Fakta om kreft*. Hentet 13. mars 2014 fra: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

- Kumar, S. K. & Rajmohan, V. (2013). Psychiatric morbidity, pain perception, and functional status of chronic pain patients in palliative care. *Indian J Palliat Care*, 19(3) s.146-151. doi: 10.4103/0973-1075.121527.
- Loge, J. H. (2008). Angst og depresjon. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 531-545). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Loge, J. H., Hjermland, M. J. & Kaasa, S. (2008). Delirium. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 547-556). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 401-437). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Markusen, K. (2004). Forskningslitteratur: Lesing og vurdering av forskningsartikler. *Sykepleien*, nr. 6 (2004). Sidetall ukjent.
- Martinsen, K. (2003a). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk – filosofiske essays* (2. Utg., s. 14-39 og 67-83). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Fra marx til løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. Utg., s. 103-134, 135-159 og 172-178). Oslo: Universitetsforlaget.
- McCaffey, M. & Beebe, A. (1996). *Smerter: Lærebok for helsepersonell* (s. 15-45). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Nome, O. (2009). Kreft. I: D. Jacobsen, S. E. Kjeldsen, B. Ingvaldsen, T. Buanes & O. Røise. (Red.), *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi* (2. utg., s. 22-31). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Nordøy, T., Svensen, R., Johansen, M. J., Buitink, M., Ervik, B., Aasebø, U., ... Boge, J. (2012). *Håndbok i lindrende behandling*. Tromsø: Universitetssykehuset i Nord-Norge. Hentet fra:
http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K_web/Lindrende/handbok_lin_flyttet_fra_intra.pdf

- Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. Norge: NFPM.
Hentet fra:
[http://legeforeningen.no/PageFiles/42354/Standard%20for%20palliasjon%20\(pdf\).pdf](http://legeforeningen.no/PageFiles/42354/Standard%20for%20palliasjon%20(pdf).pdf)
- Nortvedt, F. & Nesse, J. O. (1997). *Smertelindring: Utfordring og muligheter* (2. utg., s. 37-70). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nortvedt, F. & Nortvedt, P. (2001). *Smerte – fenomen og forståelse* (s. 45-77). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pedersen, L. (2007). Behandling av fatigue (sykelig tretthet) hos kreftpasienter – med fokus på kreftpasienter i palliativ fase. *Ugeskr Læger*; 169(44): s. 3762-3765. Hentet fra: <http://ugeskriftet.dk/videnskab/behandling-af-fatigue-patologisk-traethed-hos-kraeftpatienter-med-fokus-paa>
- Ranhoff, A. H. (2010). Delirium (akutt forvirring). I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten* (s. 395-405). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Rawdin, B., Evans, C. & Rabow, M. W. (2013). The relationships among hope, pain, psychological distress, and spiritual well-being in oncology outpatients. *Journal of Palliative Medicine* 16(2), s. 167-172. Doi: 10.1089/jpm.2012.0223
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), s. 213-222. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00335.x
- Rønning, M., Strand, E. & Hjerme stad, M.J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E. & Bjålie, J. G. (2006). *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 89-115). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Schjølberg, T. K. (2010). *Fatigue*. I: A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 174-185) Oslo: Akribe

Thoresen, L. & Nordøy, T. (2008). Anoreksi og kakeksi hos kreftpasienter: Ernæringsstøtte og farmakologisk behandling. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 517-530). Oslo: Gyldendal Akademisk

Thorsnes, S. L. & Brataas, H. V. (2008). Narrativer i samtaler mellom kreftsykepleier og pasient. *Vård i Norden* 28(4) s. 14-18. Hentet 05. april 2014 fra http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=sykepleier%20AND%20pasient%20AND%20narrativ&query=sykepleier%20pasient%20narrativ&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=109489&pos=0

World Health Organization (2014). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 11. mars 2014 fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Selvvalgt litteratur

Busch, C. J & Hirsch, A. (2008). Eksistensiell og åndelig omsorg. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 28

Caspari, S. (2007). Eksistensiell lidelse og smerte. I: A. Aambø (Red.), *Smerter: Smerteopplevelse og atferd* (s. 74-78). Oslo: Cappelen Forlag

Antall sider: 6

Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetoder for helse- og sosialfag – en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg., s. 11-21 og 67-99). Oslo: Cappelen Forlag.

Antall sider: 44

Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin – en introduksjon. I: S. Kaasa (Red.) *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 31-60). Oslo: Gyldendal Akademisk

Antall sider: 31

Loge, J. H. (2008). Angst og depresjon. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 531-545). Oslo: Gyldendal Akademisk

Antall sider: 16

Loge, J. H., Hjermsstad, M. J. & Kaasa, S. (2008). Delirium. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 547-556). Oslo: Gyldendal Akademisk

Antall sider: 28

Martinsen, K. (2003a). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk – filosofiske essays* (2. Utg., s. 14-39 og 67-83). Oslo: Universitetsforlaget.

Antall sider: 45

Martinsen, K. (2003b). *Fra marx til løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. Utg., s. 103-134, 135-159 og 172-178). Oslo: Universitetsforlaget.

Antall sider: 65

McCaffey, M. & Beebe, A. (1996). *Smertes: Lærebok for helsepersonell* (s. 15-45). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Antall sider: 31

Nortvedt, F. & Nesse, J. O. (1997). *Smertelindring: Utfordring og muligheter* (2. utg., s. 37-70). Oslo: Universitetsforlage.

Antall sider: 35

Nortvedt, F. & Nortvedt, P. (2001). *Smerte – fenomen og forståelse* (s. 45-77). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 34

Rønning, M., Strand, E. & Hjerme stad, M.J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Akademisk

Antall sider: 17

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 89-115). Oslo: Gyldendal Akademisk

Antall sider: 28

Schjølberg, T. K. (2010). Fatigue. I: A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 174-185) Oslo: Akribe

Antall sider: 13

Thoresen, L. & Nordøy, T. (2008). Anoreksi og kakeksi hos kreftpasienter:
Ernæringsstøtte og farmakologisk behandling. I: S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk
lærebok* (2. utg., s. 517-530). Oslo: Gyldendal Akademisk

Antall sider: 15

Totalt antall sider: 449