

BACHELOROPPGAVE

Emnekode: SPU 110

Ingvild Granaune Brenne og
Ingri Aarvik Kjørstad

Palliativ omsorg til hjemmeboende
pasienter med en kreftsykdom

Palliative care for home staying patients
suffering from a cancer disease

Dato: 19.05.2016

Totalt antall ord: 9706

Abstrakt

Introduksjon: I 2014 ble det rapportert 31 651 nye tilfeller av kreft, og i underkant av 11 000 dødsfall som følge av sykdommen. Det diagnostiseres dobbelt så mange tilfeller av kreft sammenlignet med for 50 år siden. Palliativ omsorg har som hensikt å lindre kreftpasienters plager som følge av sykdommen når det ikke lengre er mulig å kurere den. **Hensikt:** Hensikten med denne studien er å belyse hva hjemmeboende pasienter ser på som sine utfordringer og behov i den palliative fasen som følge av sin kreftsykdom, og hvordan sykepleiere kan imøtekomme pasientenes behov for å gi best mulig palliativ omsorg. **Metode:** En allmenn litteraturstudie basert på 13 forskningsartikler. **Resultat:** Palliativ omsorg i hjemmet førte til trygghet ved at sykepleierne var lett tilgjengelig, og at det var en god relasjon som var bygget på en ærlig kommunikasjon. Kvaliteten på omsorgen og informasjon om sykdomsforløpet hadde stor innvirkning på pasientenes livskvalitet. God livskvalitet førte til at pasientene klarte å håndtere utfordringer kreftsykdommen kunne bringe med seg. Fatigue og smerte var symptomer som hindret de i hverdagen, og flertallet hadde behov for samtaler og støtte rundt temaet døden. **Diskusjon:** Resultatet ble diskutert opp mot sykepleie, relevant litteratur og egne erfaringer. **Konklusjon:** Målet med palliativ omsorg er å bedre livskvaliteten og gjøre livet så godt som mulig den siste tiden. Det er da avgjørende med en god relasjon, god kommunikasjon, effektiv symptomlindring og at sykepleierne har ferdigheter, kunnskaper og gode holdninger.

Nøkkelord: palliativ omsorg, kreft, livskvalitet, hjemmeboende, allmenn litteraturstudie

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt.....	3
2.0 Metode	4
2.1 Litteraturstudie	4
2.2 Databaser og søkeord	4
2.3 Avgrensninger, inklusjons- og eksklusjonskriterier	5
2.4 Tekstanalyse	6
2.5 Etsiske overveielser	6
3.0 Resultat	7
3.1 Rollen til helsepersonell	7
3.2 Bevare god livskvalitet i den palliative fasen.....	8
3.3 Fysiske symptom som hindret pasientene i hverdagen	9
3.4 Tanker og samtaler om døden	10
4.0 Diskusjon	12
4.1 Resultatdiskusjon	12
4.1.1 Rollen til helsepersonell.....	12
4.1.2 Bevare god livskvalitet i den palliative fasen.....	16
4.1.3 Fysiske symptom som hindret pasientene i hverdagen	20
4.1.4 Tanker og samtaler om døden	24
4.2 Metodediskusjon	27
5.0 Konklusjon	29
Referanser	30

VEDLEGG

Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategier

Vedlegg 2: Analysetabell

Vedlegg 3: Mal for artikkelgranskning

Vedlegg 4: Skjema for vurdering av forskningsartikler

Vedlegg 5: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 6: ESAS-skjema

Vedlegg 7: "Fatigue Questionnaire" (FQ)

Vedlegg 8: "Numerical Rating Scale" (NRS) og WHO's smertetrapp

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2014 ble det rapportert 31 651 nye tilfeller av kreft. Det diagnostiseres nå dobbelt så mange tilfeller av kreft sammenlignet med for 50 år siden. Kreft rammer flest eldre, tre av fire krefttilfeller diagnostiseres hos personer over 60 år. Selv om flere og flere overlever denne sykdommen, lever lengre og har bedre livskvalitet enn tidligere, viser tall fra 2014 at det døde i underkant av 11 000 nordmenn av kreft (Kreftregisteret, 2016).

Kreft er en sykdom som kjennetegnes ved ukontrollert celledeling. Denne celledelingen har evnen til å invadere vev og organer, og vil etter hvert utvikle seg til svulster som vil fortsette å vokse. Svulstene kan spre seg, også kjent som å metastasere, til andre steder i kroppen ved hjelp av blodbanen, lymfesystemet eller kroppshulrom (Kreftregisteret, 2016; Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2011).

Med tanke på at den norske befolkningen stadig blir eldre, medfører dette et økt antall kreftpasienter i landet. I tillegg blir kreftbehandlingen mer moderne, og flere pasienter lever lengre med sykdommen. Disse to faktorene fører til at antall pasienter med behov for palliativ behandling, pleie og omsorg øker (NHPK, 2015). Den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Den palliative pasientgruppen omfatter pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9 – 12 måneder (NHPK, 2015; Fjørtoft, 2006).

Det å gi palliativ omsorg retter seg mot å forbedre livskvaliteten til pasienten. Det handler om å ha fokus på velvære fordi det ikke lengre er mulig med noen helbredende behandling, og har som hensikt å lindre plagene fra sykdommen (Bertelsen et al., 2011; Birkeland & Flovik, 2011; Lorentsen & Grov, 2013). Målet er å gjøre livet så godt som mulig den siste tiden pasienten har igjen å leve (Birkeland & Flovik, 2011). Palliativ omsorg er en tilnærming som forbedrer livskvaliteten gjennom forebygging og lindring av lidelse. Dette ved å tidlig identifisere og behandle smerte og andre fysiske og psykiske utfordringer. Det dreier seg også om å

verdsette livet og se døden som en normal prosess. Det kan være viktig for pasientene å leve så normalt og aktivt som mulig. Den palliative omsorgen har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden (Birkeland & Flovik, 2011; NHPK, 2015; WHO, 2016).

Den hjemmebaserte palliative omsorgen handler om å gi behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer sin siste tid av livet i hjemmet. Dette handler om at pasienten får de lege-, pleie- og omsorgstjenestene som de til en hver tid har behov for. Det handler også om å gi nødvendig informasjon, støtte og undervisning for å styrke pasientens evne til egenomsorg ved sykdomsforverring (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2007).

Livskvalitet er å ha det godt. Det handler om å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. De gode følelsene handler om å ha glede, engasjement og kjærlighet, og de positive vurderingene er å ha tilfredshet med eget liv, selvrespekt og oppleve mening med tilværelsen. Det å ha det godt omhandler også å være fri fra de vonde følelsene og vurderingene som kan oppstå. F. eks. nedstemthet, angst, ensomhet og følelsen av å ikke være til nytte (Næss, 2011; Kristoffersen, 2012a).

Den palliative sykepleien omhandler en aktiv, helhetlig pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom. I dette legges det vekt på at sykepleierne skal være med å bidra til lindring av fysisk, psykisk og åndelig smerte og andre symptomer. Viktig i denne sammenhengen er den mellommenneskelige relasjonen mellom pasient og sykepleier. Erfaring, kunnskap og sykepleier/pasientrelasjon utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Rønning et al., 2007).

Pasientene som er i en palliativ fase tas hånd om på alle nivåer av helsevesenet, og helsepersonell som deltar i dette arbeidet må derfor beherske grunnleggende palliasjon (NHPK, 2015). De fleste pasientene som er i en palliativ situasjon har et ønske om å tilbringe mest mulig tid hjemme. Dette fører til at hjemmesykepleien har en viktig rolle for den hjemmebaserte omsorgen for denne pasientgruppen, og pga. dette er temaet svært relevant for sykepleiefaget (Birkeland & Flovik, 2011; NHPK, 2015).

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse hva hjemmeboende pasienter ser på som sine utfordringer og behov i den palliative fasen som følge av sin kreftsykdom.

Oppgaven er i et pasientperspektiv, og resultatet diskuteres opp mot relevant sykepleieteori med fokus på hvordan sykepleiere kan imøtekomme pasientenes behov for å gi best mulig palliativ omsorg.

2.0 Metode

En metode er en fremgangsmåte for å komme frem til ny kunnskap. Det er også et verktøy som bidrar til å samle inn informasjon man trenger til undersøkelsen (Dalland, 2012).

2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie. En slik type studie er også kjent som en litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. I en allmenn litteraturstudie er hensikten å beskrive og analysere utvalgte studier (Forsberg og Wengström, 2013).

2.2 Databaser og søkeord

Medline og AMED er databaser som ble brukt for å finne forskning til studien. Relevante søkeord som ble brukt for å belyse hensikten var f. eks: *cancer, neoplasms, palliative care, quality of life, end of life, concerns, nursing care og patients perspective*. For å få et bredere søk ble søkeord med lik betydning kombinert med OR. Søkeordene ble kombinert på ulike måter for å finne relevante artikler. I studien ble tre av artiklene funnet gjennom håndsøk, ved at de ble funnet i referanselisten til andre artikler. Det ble da søkt på artikkelens tittel eller forfattere i en av databasene som ble brukt. Tabell 1 viser eksempel på søkestrategi. For full oversikt over søkestrategi, se vedlegg 1.

Tabell 1: Eksempel på søkestrategi

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline, 14.03.16		"Concerns.mp." OR "Emotions" AND "Meaning" AND "Nursing care" AND "Neoplasms" AND "End of life"	25	25	4	2	1

- Utvalg 1: Lest artikkelens tittel
- Utvalg 2: Lest artikkelens abstrakt
- Utvalg 3: Lest artikkelen i sin helhet
- Utvalg 4: Artikkelen valg ut for gransking og vurdering

2.3 Avgrensninger, inklusjons- og eksklusjonskriterier

Søkene ble avgrenset til språket engelsk, artikler som ikke var eldre enn 15 år, tilgjengelig abstrakt og full tekst.

Inklusjonskriteriene var pasienter over 45 år som hadde en form for kreft, avsluttet behandling, var i en palliativ fase, hjemmeboende med kommunale tjenester, og artikler med pasientperspektiv. Artikler som omhandlet pasienter med flere sykdommer enn kreft, ”reviews”, fagartikler og artikler med bare sykepleie- eller pårørendeperspektiv ble ekskludert.

Ut fra avgrensningene som ble gjort, samt inklusjons- og eksklusjonskriteriene, ble det inkludert 11 kvalitative og 2 kvantitative forskningsartikler. Tabell 2 viser et eksempel på en inkludert artikkel. Se vedlegg 5 for full oversikt over inkluderte artikler.

Tabell 2: Eksempel på inkludert artikkel

Forfattere, år Tidsskrift, tittel Land	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar ifht kvalitet
Sand & Strang (2006) ”Existential loneliness in a palliative home care setting” Journal of palliative medicine Sverige	Utforske opplevelsen av isolasjon, opprikkelsen av disse følelsene og samspillet mellom dem.	Kvalitativ studie Intervju, 45 – 105 minutter.	40 deltakere. 20 pasienter og 20 familie- medlem.	- Manglende styrke til å sosialisere seg og delta i aktiviteter på samme måte som før - Følelser av frykt, makteløshet og hjelpeløshet pga. endrende tilstand - Mangel på kommunikasjon og informasjon ble opplevd som skummelt - Vanskelig å snakke om følelser om døden	Etisk godkjent Svært relevant for studiens hensikt

2.4 Tekstanalyse

Analyse er et granskingsarbeid hvor man finner ut hva materialet har å fortelle (Dalland, 2012). Artikkene ble vurdert ut fra om de var relevante for studiens hensikt. Dersom tittelen var relevant for studien ble abstraktet lest. Artikkene ble lest i sin helhet hvis abstraktet omhandlet relevante tema. Ut fra dette arbeidet ble det funnet 13 artikler. De ble nøye gransket og analysert ved hjelp av mal for gransking av forskningsartikler (se vedlegg 3) og skjema for vurdering av forskningsartikler (se vedlegg 4). Når resultatet ble lest og gransket, ble det skrevet et sammendrag ut fra tema som belyste studiens hensikt. Etter å ha gransket og skrevet sammendrag av alle resultatene ble meningsbærende enheter farget i ulike fargekoder som viste sammenhenger og likheter mellom de ulike resultatene. Deretter ble det dannet subkategorier og hovedkategorier som ble benyttet i resultat- og diskusjonsdelen (se vedlegg 2 for eksempel på analyse).

2.5 Etiske overveielser

Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland, 2012). Det er viktig at forskningen som er inkludert i studien har fått tillatelse av etisk komite, eller viser at etiske overveielser er gjort (Forsberg & Wengström, 2013). 12 av artiklene som er inkludert i studien er godkjent enten av en etisk komite, universitet eller sykehuset som deltar i undersøkelsen. En av artiklene sier ikke noe om den er etisk godkjent. Artikkelen viser til at deltakerne i studien har gitt frivillig skriftlig samtykke til å delta og blitt anonymisert, og har derfor blitt inkludert. Ifølge Polit og Beck (2012) er det viktig at rettighetene til pasienter som deltar i forskning blir ivarettatt ved at de blir anonymisert og deltar frivillig.

Det blir regnet som plagiat dersom man ikke refererer til kildene man bruker i studien. Plagiat anses som fusk og betyr å utgi andres arbeid som om det er eget arbeid (Dalland, 2012; Pettersen, 2008). Skriftlige kilder som blir brukt skal oppgis slik at leseren av studien lett kan finne frem til det som det er referert til (Dalland, 2012). I denne studien er det tatt hensyn til å referere til forfatterne og teori som er brukt.

3.0 Resultat

Ut fra analysen som ble gjennomført av alle inkluderte artikler kom det frem fire kategorier; rollen til helsepersonell, bevare god livskvalitet i den palliative fasen, fysiske symptomer som hindret pasientene i hverdagen, og tanker og samtaler om døden.

3.1 Rollen til helsepersonell

Når pasientene mottok palliativ omsorg i hjemmet førte dette til trygghet ved hjelp av at det palliative teamet var lett tilgjengelig, og hadde en ærlig og god kommunikasjon med dem (Melin-Johansson, Ödling, Axelsson & Danielson, 2008; Cohen & Leis, 2002; Dale & Johnston, 2011). Det var en lettelse for pasientene å kunne betro seg til sykepleierne angående fysisk og psykisk forverring (Melin-Johansson, Axelsson & Danielson, 2006; Melin-Johansson et al., 2008; Miccinesi, Bianchi, Brunelli & Borreani, 2012). Noen av pasientene uttrykte en redsel for hva sykepleierne ville tenke om dem, og bli en byrde, og unngikk derfor å prate med dem (Melin-Johansson et al., 2008).

Kvaliteten på omsorgen pasientene fikk hadde stor innvirkning på livskvaliteten (Cohen & Leis, 2002). Trygghet kom fra kompetansen og erfaringene til sykepleierne (Melin-Johansson et al., 2006; Cohen & Leis, 2002; Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004; Gourджи, McVey & Purden, 2009; Prince-Paul, 2008). Pasientene beskrev en følelse av trygghet til sykepleierne ved at de viste at de brydde seg, utviklet en god relasjon til dem, følte at de ønsket å hjelpe dem, og gjøre det beste de kunne for dem (Melin-Johansson et al., 2006; Cohen & Leis, 2002; Gourджи et al., 2009). Sykepleierne ble sett på som positive, engasjerte og at de hadde kontroll over situasjonen (Melin-Johansson et al., 2008).

For pasientene var det viktig at informasjonen ble gitt på en forståelig måte, at de følte seg ivaretatt, ble lyttet til og at bekymringene deres ble fulgt opp (Dale & Johnston, 2011). De rapporterte at informasjon angående deres helse hadde stor betydning for livskvaliteten (Gourджи et al., 2009). Dersom de ikke ble informert om detaljer rundt sykdommen, ulike symptomer og bivirkninger, følte de seg forlatt siden slik informasjon hadde vært nyttig når de var nødt til å håndtere vanskelige

situasjoner hjemme. De opplevde det som skummelt å være uforberedt i en slik krevende og alvorlig situasjon (Sand & Strang, 2006).

3.2 Bevare god livskvalitet i den palliative fasen

Pasientene beskrev det å ha god livskvalitet på slutten av livet når de fikk fortsette med normale aktiviteter, være hjelpsom for andre og være i et omsorgsfullt miljø. Dette førte til at de var i stand til å håndtere utfordringer sykdommen brakte med seg (Gourdji et al., 2009; Melin-Johansson et al., 2006; Goldsteen et al., 2006; Carter et al., 2004). Pasientene forventet av seg selv å være aktiv og involvert i hverdagen (Goldsteen et al., 2006). Det var derfor viktig for dem å ha styrke til å gjøre de tingene de satte pris på, uten å være avhengige av andre (Melin-Johansson et al., 2006).

For pasientene var det også viktig å vise selvstendighet. Det handlet om å klare seg selv, ikke gi opp, ikke bli en byrde for familien og sykepleierne, og bli sett som den personen de alltid har vært (Dale & Johnston, 2011; Melin-Johansson et al., 2006). For at pasientene skulle klare å nå målet med å være selvstendig, var det viktig å bli tatt vare på hjemme. Støtten fra sykepleierne i hjemmet tilrettela muligheten til å være selvstendig og økte potensialet for optimal livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2008).

Kreftopplevelsen og påfølgende terminal sykdom kunne føre til trussel mot selvbilde, tap av identitet og opptreden av nye roller. Gamle roller og forholdet til tidligere aktiviteter ble forandret (Prince-Paul, 2008; Cohen & Leis, 2002). Selv om rollens funksjon og definisjon forandret seg, uttrykte pasientene et ønske om å beholde nåværende roller med en følelse av normalitet (Prince-Paul, 2008). Det at de ikke lengre var i stand til å gjøre mange av sine tidligere plikter og husarbeid, gjorde at det ble utført av andre familiemedlem eller personale. Dette påvirket deres livskvalitet ved at de måtte innstille seg på rolleforandringene, noe som gjorde at de følte seg som en byrde (Cohen & Leis, 2002).

Pasientene oppnådde bedre livskvalitet i perioder med pusterom fra lidelsen, dette gjorde at håp ble gjenvunnet, og de ble mer rolig og fredelig (Melin-Johansson et al., 2008). Håp økte motivasjonen og gjorde det mulig å håndtere motgang, og

oppretholde viljen til å leve (Melin-Johansson et al., 2008; Gourджи et al., 2009). Pasientene følte de hadde mye mer å gi i livet, og det å ha kontroll over situasjonen førte til økt mestring og hjalp de med å leve så optimalt som mulig. Pasientene fortalte at det å tenke negativt førte til at de følte seg stakkarslige, og det var derfor bedre å være aktiv og tenke positivt (Melin-Johansson et al., 2006).

3.3 Fysiske symptom som hindret pasientene i hverdagen

Symptomene pasientene uttrykte at de hadde størst behov for å få lindret eller behandlet var fatigue og smerte (Rainbird, Perkins, Sanson-Fisher, Rolfe & Anseline, 2009; Cohen & Leis, 2002; Carter et al., 2004). Disse symptomene gjorde at de ikke var i stand til å fungere i hverdagen ved at det hindret de i å gjennomføre ulike aktiviteter, og begrenset engasjementet i forhold til arbeid og sosiale sysler. Dette skapte stor frustrasjon, og det var viktig å bekjempe disse symptomene med styrke, mot og humor (Sand, Olsson & Strang, 2009; Cohen & Leis, 2002; Carter et al., 2004). Perioder med effektiv symptomlindring brakte med seg gode dager siden de ikke led av smerte eller fatigue. Dette medførte en indre ro som forbedret livskvaliteten og en følelse av optimisme og håp. De hadde mer styrke til å delta i hverdagen, og følte seg til nytte for andre (Melin-Johansson et al., 2008).

Det å være smertefri var viktig, men pasientene hadde ingen forventninger om at smerten skulle forsvinne helt (Gibbins, Bhatia, Forbes & Reid, 2014). De ønsket å ha kontroll over smerten og være mer våken om dagene, noe som forbedret livskvaliteten (Gibbins et al., 2014; Cohen & Leis, 2002). Endring i deres livsenergi førte til tap av kontroll, kroppen sviktet dem og fysisk styrke forsvant. Observasjoner pasientene gjorde av hvordan den syke kroppen led gjennom endringene på grunn av sykdommen førte til følelse av frykt, hjelpeløshet og maktesløshet (Sand & Strang, 2006).

Pasientene følte seg fanget i egen kropp, fordi deres fysiske status forhindret dem i å komme seg ut av senga, begrenset deres sosiale liv og holdt tilbake deres ønske om å leve. De fortalte at de følte seg kontrollert av svakheten (Melin-Johansson et al., 2008). De beskrev det som vanskelig å ha god livskvalitet når man var alvorlig syk, pga. skuffelsen over kreftdiagnosen, fallerende helse og frustrasjon over deres fysiske

begrensninger, noe som førte til et dårlig selvbilde (Gourdji et al., 2009; Melin-Johansson et al., 2008). Den syke kroppen ble en alarmerende gjenstand som påminnte pasientene om den seriøse og alvorlige situasjonen (Sand & Strang, 2006).

Pasientene håndterte smerten for en stund, helt til de følte seg desperate. De forsøkte å fortsette med vanlige aktiviteter, men når dette ble forhindret som følge av smerten, søkte de hjelp for å få redusert smerten slik at de kunne fortsette med det de ønsket (Gibbins et al., 2014). I tillegg tilpasset de sine aktiviteter i hverdagen ut fra smerten (Gibbins et al., 2014; Carter et al., 2004). Det var viktig for pasientene å føle seg funksjonelle, og dette oppnådde de ved å være godt smertelindret (Melin-Johansson et al., 2006; Gibbins et al., 2014; Carter et al., 2004).

Noen pasienter fortalte at de ikke hadde noe imot å motta sterke opioider som behandling for smerten (Miccinesi et al., 2012). Andre rapporterte å ikke bruke medisiner som forordnet, og tok bare nok til å håndtere smerten der og da. De var motvillig til å ta mer medisiner enn nødvendig for å bli smertefri (Gibbins et al., 2014). Mange av pasientene ønsket å bli informert i forhold til ulike medisiner de fikk underveis (Miccinesi et al., 2012; Rainbird et al., 2009). Pasientene brukte egne strategier til å avlede smerten, noe som hjalp de å bli smertelindret. F. eks. å holde seg opptatt med ulike oppgaver i og utenfor hjemmet, være viktig og følelsen av å gjøre andre glad (Melin-Johansson et al., 2006).

3.4 Tanker og samtaler om døden

Mange pasienter ga uttrykk for at de hadde et stort behov for å prate om tankene rundt døden (Rainbird et al., 2009; Cohen & Leis, 2002; Miccinesi et al., 2012), mens andre ønsket det ikke (Goldsteen et al., 2006). De ga uttrykk for at de ikke ønsket å prate for lenge om døden eller med hvem som helst (Goldsteen et al., 2006; Cohen & Leis, 2002). Pasientene rapporterte at de hadde bedre livskvalitet når de visste hvem de kunne kontakte for støtte, og følte seg trygge når sykepleierne hadde tid til å sette seg ned å snakke med dem, høre på dem og støtte dem når de trengte å uttrykke følelser (Dale & Johnston, 2011; Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2006).

Følelser spilte en viktig rolle i den palliative fasen. Pasientene ga uttrykk for at de følte seg overveldet av følelser når de innså at døden var nær, f. eks. angst, frykt og fortvilelse over å være alene eller å dø smertepåvirket (Goldsteen et al., 2006; Miccinesi et al., 2012; Sand & Strang, 2006; Sand et al., 2009). Pasientene uttrykte at de opplevde ensomhet som følge av den forestående døden (Sand & Strang, 2006).

Ensomheten ble ofte relatert til vanskeligheter med å snakke om følelser, opplevelser av sykdommen og døden, og pasientene følte de ikke kunne gi slipp på følelsene sine (Sand & Strang, 2006; Goldsteen et al., 2006). Tanker og følelser rundt døden ble betraktet som noe som var umulig å dele med andre. Deres opplevelse fikk de til å føle seg tilbaketrukket og isolert, samtidig var synet og lyden av andre med på å distrahere ensomheten og tankene rundt døden (Sand & Strang, 2006; Sand et al., 2009). Nettene ble beskrevet som en ildprøve, hvor tankene rundt døden var vanskelig å håndtere og kontrollere (Sand et al., 2009).

4.0 Diskusjon

4.1 Resultatdiskusjon

4.1.1 Rollen til helsepersonell

Resultatet viser at det er flere momenter som er viktig for å skape trygghet for pasientene. Ifølge Norås (2010) er det å være trygg en følelse eller en subjektiv oppfatning relatert til det livet man lever og samspillet med omverdenen. Det skilles mellom en indre og ytre trygghet. Den indre tryggheten er noe man har i seg selv, og handler om å være mer åpen og vågal for å skape nye relasjoner. Den ytre tryggheten kommer av å få klare beskjeder, ny kunnskap og mer informasjon, kontinuitet i helsepersonellet, og at de som skal gi trygghet er trygge på seg selv.

Resultatet viser at når pasientene får motta palliativ omsorg i hjemmet, fører dette til trygghet ved hjelp av at sykepleierne har en ærlig og god kommunikasjon med dem. Ifølge Reitan (2010a) er god kommunikasjon og samhandling med kreftpasientene en grunnleggende faktor for å kunne gi god sykepleie. En forutsetning for å ha god kommunikasjon med pasientene er at sykepleierne har satt seg inn i pasientens sykdomshistorie på forhånd (Eide & Eide, 2013; Reitan, 2010a). Kommunikasjon er et verktøy for å bli kjent med pasientene, forstå og møte pasientens behov, og hjelpe de til å mestre sykdommen, lidelse og ensomhet (Reitan, 2010a). Ut fra dette handler det om at sykepleierne skal fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse for pasienten (Eide & Eide, 2013). Travelbee (2003) påpeker at sykepleieren gjennom kommunikasjon formidler omsorg for den syke. Dette skjer som regel ved bruk av den non-verbale kommunikasjonen, gjennom blikket, berøring eller måten arbeidet blir utført på. Eide og Eide (2013) viser til at det å ha god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, gir pasientene en følelse av tillitt til sykepleierne, noe som er en forutsetning for å bygge en god relasjon.

Resultatet viser at pasientene beskriver det som viktig å utvikle en god relasjon til sykepleierne. Eide og Eide (2013) understreker at relasjon mellom pleier og pasient er avgjørende for pasientens hverdag. Dette støttes av Travelbee (2003) som påpeker at den profesjonelle sykepleieren har som oppgave å etablere et menneske-til-menneske-forhold til den syke. Menneske-til-menneske-forhold i en sykepleiesituasjon er et

virkemiddel som gjør det mulig å oppfylle sykepleierens mål og hensikt, det å hjelpe individet med å forebygge eller mestre sykdommens lidelse, og finne mening i disse erfaringene.

Menneske-til-menneske-forholdet bygges opp dag for dag, ut fra fire faser. Den første fasen innebærer det første møtet mellom sykepleieren og pasienten, og vil være preget av begges førsteinntrykk og tidligere erfaringer i lignende situasjoner. Sykepleierens oppgave vil være å se pasienten som et individ. Den andre fasen omhandler fremvekst av identitet, og sykepleieren og pasienten begynner å etablere et bånd til hverandre. Oppfattelsen av hverandre som pasient og sykepleier blir mindre tydelig, og deres identiteter som individ vil bli mer fremtredende. I den tredje fasen vil sykepleieren forholde seg empatisk til pasienten, noe som vil omhandle evnen til å gå inn i, eller ta del i og forstå, den andres psykiske tilstand. Empati er en viktig forutsetning for å kunne forstå pasientens reaksjoner. Over i den fjerde fasen vil empati utvikle seg til sympati. Dette innebærer sykepleierens ønske om å hjelpe pasienten, ikke bare fordi det er forventet av sykepleieren, men også fordi man ser pasienten som en person. Ved hjelp av disse fire fasene har forholdet mellom sykepleieren og pasienten utviklet seg til gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 2003; Eide & Eide, 2013).

På en annen side er det i tillegg viktig at forholdet mellom pasient og sykepleier blir på et profesjonelt stadium. Forholdet sykepleierne har til pasientene skal være et hjelpeforhold. I dette menes det at det ikke er pasientenes personlighet som gir de rett til helsehjelp, men det at pasientene har et særegent behov for helsehjelp som sykepleierne er forpliktet til å ivareta (Kristoffersen & Nortvedt, 2012). I hjemmesykepleien har man kontakt med pasientene over lengre tid, og kommer ofte tett innpå pasientene og deres privatliv. Sykepleierne kan da bli utfordret på hva som er riktig grad av nærhet og avstand til pasientene. Det er nødvendig at man som profesjonell sykepleier er nær nok til å bli engasjert i pasientenes situasjon og føle med de, samtidig som man er fjern nok til å kunne "legge fra seg pasientene" når man kommer hjem fra jobb (Fjørtoft, 2006). Pasientene er ikke uerstattelige for deg som sykepleier, og sykepleierne skal heller ikke være uerstattelige for pasientene. Dette handler om det profesjonelle forholdet mellom sykepleier og pasient (Kristoffersen & Nortvedt, 2012).

I Kristoffersen og Nortvedt (2012) påpekes det at fag og moral ikke skal blandes sammen i utøvelsen av sykepleie. Faglige vurderinger har sin egen kunnskapsbase og tankemåte. Gode hensikter kommer ikke til nytte dersom sykepleierne ikke vet hva de skal gjøre eller observere, og tiltak som skal iverksettes når man arbeider med pasientene. Samtidig hjelper det ikke å ha faglig kyndighet hvis man ikke bryr seg om den som er syk. Det er viktig at sykepleierne klarer å se hele pasienten, og gi han eller henne omsorg og pleie ut fra dette, samtidig som man kan ha et profesjonelt forhold.

Resultatet viser at trygghet for pasientene kommer fra sykepleierens kompetanse og erfaringer. Kompetansen sykepleierne må ha i sykepleiefaget omhandler pleie, omsorg og behandling. Målet er å hjelpe den enkelte til å mestre sykdom og lidelse, det innebærer blant annet lindring og hjelp til en verdig avslutning på livet (Fjørtoft, 2006; Reitan, 2010b). Dette er også noe som understrekes i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som tydeliggjør at sykepleieren har et ansvar for å lindre lidelse, og skal bidra til en naturlig og verdig død (NSF, 2011; Sneltvedt, 2013). Kompetansen til sykepleierne må omhandle både det sosiale samspillet og teoretiske kunnskaper for å gi pasientene best mulig omsorg og behandling (Reitan, 2010b). Den kommer til uttrykk gjennom deres kunnskaper, ferdigheter og egenskaper (Fjørtoft, 2006).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understreker viktigheten med at sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis (NSF, 2011; Sneltvedt, 2013). Dette finner man også igjen hos Martinsen som understreker at i møte med pasientene er det en forutsetning at sykepleierne har kunnskaper og ferdigheter. Martinsen mener at den viktigste kunnskapen for en sykepleier er den praktiske og erfaringsbaserte som læres gjennom erfaringer og refleksjon i praksis. Hun sier at fagkunnskapen en sykepleier har gjør de i bedre stand til å sørge for pasientene på en omsorgsfull og hensiktsmessig måte. Sykepleierne må kunne foreta faglige overveielser for å kunne avgjøre hva som er det riktige å gjøre. Kunnskapen til en sykepleier utvikles blant annet på grunnlag av en felles forståelse med andre sykepleiere for hva som er riktige og gode handlingsmåter i ulike situasjoner (Kristoffersen, 2012b).

Fjørtoft (2006) påpeker samtidig at det kan være utfordrende for sykepleierne å legge til rette slik at pasientene får den omsorgen og hjelpen de har behov for, da omsorg i den palliative fasen krever omfattende faglig kompetanse. Det er utfordrende for sykepleierne å møte pasientene i den palliative fasen og sorgen det bringer med seg, da man blir konfrontert med sine egne følelser rundt døden. Med faglig kompetanse, innlevelse og omsorg, kan sykepleierne bidra til å gjøre den palliative fasen for pasientene til en bedre tid. Palliativ omsorg i hjemmet er i tillegg et tverrfaglig prosjekt, og pasientene må kunne være trygg på at omsorgen og tilbudet de får hjemme er like bra som på en institusjon.

Sykepleierens kunnskap og evne til å møte pasientene som individer er med på å ivareta deres identitet, og får pasientene til å føle seg verdifulle (Kvåle, 2002). For at sykepleierne skal kunne klare å gi trygghet til pasientene må man ta de på alvor, høre hvordan de tenker og hva de ser på som skremmende (Norås, 2010; Eide & Eide, 2013). For å få en opplevelse av god omsorg og trygghet, er det viktig at sykepleierne er profesjonelle ved å hjelpe pasientene med det de har behov for, fortelle og forklare underveis, være omsorgsfull ved å være ærlig, vise hensyn, være nær, bry seg og ha humor (Kvåle, 2002). Ut fra egne erfaringer i praksis så vi viktigheten med å være profesjonell, men samtidig at pasientene har uttrykt trygghet til omsorgen ved at vi har vært personlig med dem. Det handler om at man er interessert i deres liv og historie, og bryr seg om mer enn den syke pasienten. Dette understrekes også av Travelbee (2003) som sier at man skal se pasientene som enkelte individer, og ikke som en sykepleier og pasient.

Resultatet viser at pasientene ønsker å bli informert underveis, og at informasjonen blir gitt på en forståelig måte. Når en person blir syk har man ofte et stort behov for å få informasjon og skaffe seg kunnskap om ulike forhold rundt situasjonen de er i (Eide & Eide, 2013). For at pasientene skal kunne ta egne valg, planlegge hverdagen og fremtiden, er de avhengig av å få god informasjon av sykepleierne underveis (Reitan, 2010a). Målet med god informasjon er at pasienten skal kunne mestre situasjonen bedre, og bli så selvhjulpent som mulig (Eide & Eide, 2013). Ifølge *pasient- og brukerrettighetsloven* (1999) §3-2 har pasienten rett til å få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand. I §3-5 står det også at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, og at

helsepersonellet skal sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Dette understrekes også i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som viser til at sykepleierne skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon, og forsikre seg om at informasjonen er forstått (NSF, 2011).

For å kunne formidle informasjonen på en god måte må dette skje på pasientenes premisser, og man må finne ut hva pasientene ønsker og trenger informasjon om (Eide & Eide, 2013). Hvilken relasjon det er mellom pasient og sykepleier ved informasjonsutveksling, har stor betydning for hvordan pasienten mottar informasjonen (Reitan, 2010a). Selv om pasientene har rett på å få informasjon som er nødvendig for innsikt i egen helsetilstand, må sykepleierne ta hensyn til hvor mye informasjon pasientene klarer å ta innover seg (Reitan, 2010a; Eide & Eide, 2013). Et viktig mål er at pasientene skal kunne mestre situasjonen bedre, og bli så selvhjulpen som mulig. Informasjonen må bli gitt slik at den oppleves relevant for situasjonen. Det er viktig at sykepleierne kommuniserer med pasientene for å finne ut hvor mye de har behov for å vite. Samtidig er det viktig at sykepleierne tilpasser informasjonen, og gir informasjon over tid slik at det rekker å synke inn til pasientene og de forstår det som blir sagt. Sykepleierne har sjeldent full oversikt over hvilken informasjon pasientene har behov for, og pasientene kan ha et større behov for informasjon enn det de selv tror. Ved å spørre pasientene om hvordan det går, kan pasientene fortelle en del informasjon som ellers blir skjult, og sykepleierne kan få et innblikk i hva de må informere pasientene mer om (Eide & Eide, 2013).

4.1.2 Bevare god livskvalitet i den palliative fasen

I resultatet kommer det frem at pasientene mener de oppnår god livskvalitet når de får fortsette med normale aktiviteter i hverdagen. For at pasientene skal klare å oppnå dette er det viktig at omgivelsene blir best mulig tilrettelagt (Birkeland & Flovik, 2011). God tilrettelegging skal bidra til å redusere konsekvensen av sykdommen, og samtidig hjelpe pasientene til å mestre hverdagen ved å ta i bruk sitt potensial. For å klare å gi pasientene den beste tilretteleggingen må sykepleierne være orientert om pasientenes ressurser ved at man ser deres helse i et helhetlig perspektiv. Dette kan

oppnås ved at man får frem pasientenes egne behov, ønsker og mål (Rene & Larsen, 2012).

Når det kommer til aktiviteter i hverdagen som pasientene ønsker å gjennomføre, må man overlate det til pasientene å velge hva de skal fokusere på først. Dette er viktig da det er de selv som er eksperter på egen situasjon, og kjenner seg selv og sine begrensninger best. På den måten kan de selv kjenne etter hva de evt. trenger hjelp til. Ved at de selv bestemmer aktiviteten, vil det øke pasientenes motivasjon for å gjennomføre den (Eide & Eide, 2013). Når pasientene er hjemme kan de kjenne på et større ønske om å klare å gjennomføre daglige gjøremål selv, som f. eks. hus- og hagearbeid, møte venner og familie osv. De kan oppleve en følelse av stress, skyld, engstelse og utmattelse når de innser at de ikke klarer å realisere det de ønsker å gjennomføre. Det kan være viktig for pasientene at de tar for seg en ting av gangen, og sparer på den energien de har for å klare å gjennomføre det de ønsker. Sykepleiernes rolle i denne situasjonen blir å hjelpe pasientene med å sette seg små oppnåelige mål for dagen (Schjølberg, 2010).

Resultatet viser at det er viktig for pasientene å føle seg selvstendig, og at støtten fra sykepleierne i hjemmet tilrettelegger muligheten for dette. Ifølge Solvoll (2011) blir det sett på som negativt å ikke være i stand til å klare seg selv, da samfunnets normer og idealer vektlegger selvstendighet. Kreftsykdommen kan medføre at pasientene mister muligheten til å være like sosial og selvstendig som de tidligere har vært. Tap av selvstendighet oppleves ofte vanskelig, og for de fleste vil det være viktig å være selvstendig og ha kontroll over eget liv.

God tilrettelegging skal føre til at pasientene ikke lider unødvendig, livet blir verdt å leve og de får en følelse av selvstendighet (Birkeland & Flovik, 2011). Det at pasientene får føle seg selvstendig øker muligheten til å møte egne behov og ta kontroll over avgjørelser. For at pasientene skal føle på selvstendighet i hverdagen er det viktig at de i rundt snakker med og lytter til pasientene og tar de på alvor om deres tanker (Tveiten, 2012).

I hjemmesykepleien kommer sykepleierne som en profesjonell yrkesutøver, og samtidig besøkende, i pasientene sine hjem. Hjemmesykepleien må vise respekt og

forståelse for pasientenes valg og ønsker for sitt liv og hjem, men samtidig må omsorgen sykepleierne utøver være faglig forsvarlig ovenfor pasientene og seg selv (Birkeland & Flovik, 2011). Sykepleierne må se på ulike faktorer som kan påvirke pasientenes selvstendighet, og om pasientene evt. har behov for utstyr og tekniske hjelpemiddel. De har et ansvar for å ta kontakt med andre samarbeidspartnere der det er behov for det, f. eks. en ergo- eller fysioterapeut (Skaug, 2011).

En utfordring som kan oppstå for hjemmesykepleien til pasienter i en palliativ fase er f. eks. når det blir behov for å stille de i seng, og pasientene kun har lave dobbeltsenger som de ønsker å beholde. Selv om man skal ivareta pasientenes selvbestemmelse, er det mer forsvarlig for sykepleierne å arbeide med en justerbar sykehusseng (Lorentsen & Grov, 2013). For at sykepleierne skal kunne ivareta pasientenes rett til medbestemmelse, og sørge for at arbeidet blir forsvarlig både for seg selv og pasientene, er det viktig at de har en god dialog om eventuelt utstyr som må tas i bruk (Birkeland & Flovik, 2011). Ut fra egne erfaringer er det å ta i bruk nytt utstyr i hjemmet et sårt tema for pasientene, og noe mange er motvillig til. Det er også erfart at når sykepleierne begrunner hvorfor det kan være nødvendig å ta i bruk hjelpemiddelet, og at pasientene eventuelt kan få prøve ut det ut en kort periode, har de sett på dette som positivt og etter hvert ønsket å beholde hjelpemiddelet i hjemmet.

Ifølge Kvåle (2002) er det viktig at sykepleieren kartlegger pasientenes behov, slik at det stemmer med det pasientene gir uttrykk for. Det at pasientene får delta i beslutningsprosesser fremmer mulighetene for at behovene de har blir tilfredsstillt, samtidig som det styrker pasientens selvstendighet og egenverd. Sykepleierne kan øke pasientenes følelse av selvstendighet ved å styrke deres ressurser, tro på seg selv og gi noe av makten til dem (Tveiten, 2012). For å kunne gi pasientene makten, må sykepleierne tilrettelegge og gi dem muligheten til å ta del i beslutningsprosesser i hverdagen, og det som omhandler dem selv (Fjørtoft, 2006).

I resultatet kommer det frem at pasientene føler på trusler mot selvbildet og tap av identitet. En kreftdiagnose kan gi varige forandringer til kropp og kroppsbilde, noe som kan ha stor innvirkning på selvbilde og betydningen av deres selvfølelse og identitet. På grunn av dette kan de få et større behov for hjelp fra andre enn det de

hadde tidligere (Schjølberg, 2010a). God sykepleie vil være å møte og bekrefte pasientene der de er i tapsprosessen (Rønning et al., 2007).

Pasientene kan oppleve tap av identitet i hjemmet ved at man må ommøblere personlige eiendeler for å få plass til forskjellig utstyr slik som sykehusseng og tekniske hjelpemidler. Sykepleierne må forsøke å forebygge eller minske virkningen av faktorer som virker nedbrytende for personligheten. Utstyr som blir brukt i den palliative omsorgen bør i minst mulig grad dominere den siste tiden av pasientenes liv. Når utstyr blir brukt må dette gå ut fra pasientenes premisser og tilpasses hjemmets rutiner og omgivelser. Pasientene må få ta del i planleggingen av den daglige pleien, og man må la de være med å bestemme hvordan de vil at prosedyrer skal utføres. På denne måten forebygger man uheldige situasjoner, og pasientene får opprettholdt sin identitet og selvilde (Mathisen, 2011).

Normalreaksjon på tap er sorg. Tap utfordrer pasientenes selvfølelse og evne til å se mening i hverdagen (Eide & Eide, 2013). Pasientene må forholde seg til ulike former for tap etter hvert som sykdommen utvikler seg, og enhver form for tap utsetter personligheten for belastninger (Sæteren, 2010; Eide & Eide, 2013). Sykepleierne har en sentral rolle ovenfor pasientene for å hjelpe dem med tapet og sorgen (Sæteren, 2010). Det er da viktig at sykepleierne gir god og tilstrekkelig informasjon til pasientene om følelsesmessige reaksjoner som kan oppstå. For å få til et bra samarbeid mellom sykepleier og pasient er det også her viktig med en trygg og god relasjon. Når pasientene får kunnskap om hvordan sykdommen kan påvirke tilværelsen, kan dette bedre følelsen av mestring. For å føle på mestring er det viktig at pasientene står i sentrum, og at de selv får utføre arbeidet så godt som mulig (Eide & Eide, 2013).

Resultatet viser at det som følge av kreftsykdommen oppstår det nye roller og rollefunksjoner hos pasientene. Ifølge Kvåle (2002) kan rolleforandringer føre til redusert selvilde og selvrespekt. Bitterhet og irritasjon ovenfor den som prøver å hjelpe kan også oppstå. Den alvorlige sykdommen påvirker familiens struktur og samhandling. De som tidligere følte seg sterk og selvstendig kan føle seg svak og hjelpeløs (Loge, Bjordal, Paulsen & Kaasa, 2007). Kvåle (2002) påpeker også at det kan være viktig for sykepleierne å ikke hjelpe pasientene, men derimot oppmuntre

pasientene til å klare seg selv. Dersom sykepleierne overtar ansvaret for pasientene kan det være med på å styrke deres opplevelse av utilstrekkelighet. Det å ha sin rollefunksjon i hverdagen, blant familien og andre tilhørigheter, er med på å ivareta pasientenes identitet. Dette er noe som er med på å bevare den normale hverdagen slik som pasientene ønsker, og fører til økt livskvalitet for pasientene (Håkonsen, 1999).

Resultatet viser at pasientene oppnår bedre livskvalitet i perioder med pusterom fra lidelsen, og at håp blir gjenvunnet. Travelbee (2003) mener at håp gjør mennesket i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, lidelse, ensomhet, nederlag, tragedier og tap. Håpet som en pasient føler på er ikke nødvendigvis avhengig av en prognose eller forventet overlevelsestid, men en motiverende styrke til å nå kortsiktige mål, som f. eks. å ha perioder der man er smertefri og fri for andre plagsomme symptomer.

I et sykdomsforløp kan det hjelpe pasientene å sette seg mål, noe som kan styrke deres motivasjon og gi krefter (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Egne erfaringer fra praksis har vist at det å ha mål for hverdagen og fremtiden var viktig for pasientene. Det ble erfart i praksis at det å planlegge et middagsselskap de neste dagene, eller se frem til en barsedåp de har blitt invitert til, økte motivasjonen for å komme seg igjennom hverdagens utfordringer. Sykepleierne skal aldri ta fra pasientene håpet, selv om virkelighetsforståelsen mellom sykepleier og pasient kan være ulike. Sykepleierne skal vise respekt for håpets betydning for pasientene, og erkjenne at de kjenner seg selv og sin kropp best (Kristoffersen et al., 2011). Travelbee sier at sykepleierne skal hjelpe pasientene å holde fast ved håpet og unngå håpløshet, og dersom pasientene opplever håpløshet skal sykepleierne hjelpe pasientene med å gjenvinne håpet (Travelbee, 2003; Busch & Hirsch, 2007). Sykepleiere som er gode lyttere, anerkjenner pasientenes bekymringer, som har humor og behandler pasientene som fullverdige mennesker er en viktig faktor som styrker pasientenes håp (Utne & Rustøen, 2010; Busch & Hirsch, 2007).

4.1.3 Fysiske symptom som hindret pasientene i hverdagen

Resultatet viser at perioder med effektiv symptomlindring fører til bedre livskvaliteten og styrke til å delta i hverdagen. Fysiske symptom kan bli verre når

sykdommen er utbredt og helbredelse ikke lengre er mulig. Dette skaper store plager for pasientene, og de må få hjelp til å lindre disse. Symptomlindring er viktig for at pasientene skal få en så god livskvalitet som mulig den siste tiden de har igjen å leve. Sykepleierne må da vite hvilke symptomer som kan oppstå, observere pasientene og videreformidle til legen ved symptomforverring. Sykepleierne må samarbeide med hverandre for å forebygge og lindre symptomene best mulig (Kvåle, 2002). Det finnes ulike verktøy sykepleierne kan bruke for å kartlegge pasientenes symptomer og plager. Blant annet ESAS-skjemaet der pasientene graderer symptomene eller plagene på en skala fra 0-10, der 0 er ”ingen plager” og 10 er ”verst tenkelige plager” (Lorentsen & Grov, 2013; Kaasa, 2007). (se vedlegg 6).

I resultatet kommer det frem at de mest rapporterte symptomene er fatigue og smerte. Ifølge Norås (2010) er det fatigue pasientene rapporterer som det mest stressende og plagsomme symptomet som kan ramme dem. Mange av pasientene føler at fatigue hindrer dem i å gjøre det de ønsker, og få leve den normale hverdagen (Kvåle, 2002). Kreftrelatert fatigue blir sjeldent snakket om, og mange pasienter tror det er deres vilje det står på, og er redde for at det ikke er noe som kan lindre fatiguen (Schjølberg, 2010b; Kvåle, 2002; Norås, 2010; Lorentsen & Grov, 2013).

Sykepleierne har et ansvar for å informere pasientene om at alle kreftrammede blir rammet av denne tilstanden i større eller mindre grad (Kvåle, 2002; Norås, 2010; Lorentsen & Grov, 2013). Dersom pasientene får tilstrekkelig med informasjon om tilstanden, kan de se på fatigue som en normal del av det å ha kreft. Økt kunnskap om fatigue vil ikke nødvendigvis redusere opplevelsen av tilstanden, men det gjør at pasientene kan takle fatigue bedre i hverdagen (Schjølberg, 2010b).

Mange pasienter opplever fatigue som et større problem når de er hjemme enn når de er innlagt på sykehus. Hjemme har de ofte andre ønsker og forventninger til å være i aktivitet, og det er da viktig at sykepleierne hjelper pasientene med å planlegge hverdagen slik at de opplever gode dager i hjemmet (Norås, 2010). Siden det ikke finnes noen spesifikk behandling av fatigue, må målet for sykepleierne være å hjelpe pasientene med tiltak som kan redusere de negative virkningen fatigue har på deres livskvalitet (Schjølberg, 2010b). Pasientene må få informasjon om hvordan de skal forholde seg for å klare å mestre hverdagen med fatigue på best mulig måte (Kvåle,

2002; Norås, 2010; Lorentsen & Grov, 2013). Råd til hvordan de kan takle tilstanden kan være å gi de små mål å strekke seg etter så de ikke opplever et stadig nederlag, ta hvilepauser for å spare energi til aktiviteter de ønsker å gjøre og som får de til å føle seg vel, ta flere korte sove- og hvilepauser i stedet for en lang, og ta imot hjelp fra andre. Informasjon om at lett fysisk aktivitet også kan bidra til at pasientene mestrer og lindrer fatigue i den palliative fasen (Kvåle, 2002; Norås, 2010; Lorentsen & Grov, 2013).

For at sykepleierne skal klare å fange opp og kartlegge graden av pasientenes fatigue, anbefales selvrapporing ved hjelp av spørreskjema eller dagboknotater. Et selvrapporingsskjema som er kalt ”Fatigue Questionnaire” (FQ) har 11 spørsmål, og måler både fysisk og mental fatigue (se vedlegg 7). Fysisk fatigue er opplevelsen av å være kroppslig sliten, og mangel på fysisk energi. Den mentale fatiguen er opplevelsen av å ha dårlig konsentrasjonsevne, sviktende hukommelse og vansker med å fungere optimalt i situasjoner som krever mental konsentrasjon og oppmerksomhet. Sykepleierne kan også kartlegge fatigue ved hjelp av observasjoner av pasientene og registreringer. Registreringer man gjør av fatigue skjer blant annet ved hjelp av pasientenes dagbok. Hensikten med å føre dagbok er at pasientene beskriver opplevelsen av fatigue så nøyaktig som mulig. I dagboken bør pasientene få frem hvordan symptomene opptrer, når de opptrer, hvor lenge de varer, hvordan de påvirker daglige gjøremål, og hva som utløser fatigue. Målet med å skrive ned dette er å redusere aktivitetene som forårsaker fatigue, og pasientene får fortsette med de aktivitetene som gjør de godt (Schjølberg, 2010b).

Resultatet viser at når smerten hindrer pasientene i å fortsette med vanlige aktiviteter, søker de hjelp med å få den lindret. Det er viktig at sykepleierne tenker over at man opplever smerten forskjellig, og når pasientene forteller at de har plager skal man ta de på alvor og hjelpe dem med å få den lindret (Kaasa, 2007; Kvåle, 2002). Smerte er en subjektiv opplevelse, og er derfor vanskelig for sykepleierne å ha kontroll over (Berntzen, Danielsen & Almås, 2013). Når man skal kartlegge smerten til pasientene er det viktig at de med egne ord får muligheten til å beskrive smerten. Det bør komme frem litt om smertens lokalisasjon, varighet, intensitet, ulike faktorer som øker eller reduserer smerten, hvilken kvalitet smerten har (konstant, lynende, stikkende) og om medikamentene de får har noen effekt, bivirkning eller om de tar medisinerne (Kvåle,

2002; Kaasa, 2007; Bjørgero, 2010; Berntzen et al., 2013). Et verktøy som kan benyttes i kartleggingen av pasientenes smerte er ”Numerical Rating Scale” (NRS), der pasientene evaluerer smerteintensiteten på en skala fra 0 – 10, der 0 er ”ingen smerte” og 10 er ”verst tenkelige smerte” (Kaasa, 2007). (se vedlegg 8).

I resultatet kommer det frem at pasientene har ulike meninger om å ta i bruk smertestillende. Mange kreftpasienter er redde for at de skal føle på mye smerter. Det er derfor viktig at sykepleierne informerer pasientene om at de selv må gi beskjed når de kjenner på smerten, og at de må ta ekstra smertestillende ved behov (Norås, 2010). Noen pasienter ser også på smerter som en naturlig del av det å være syk, og unngår å fortelle til sykepleierne når de kjenner på smerte. I tillegg er det noen som tror at man kan venne seg til sterke smerter, og de må spare på de sterke smertestillende til slutten (Lorentsen & Grov, 2013).

Pasientene må få informasjon om at undermedisinering kan føre til økende smerte (Norås, 2010). De fleste pasientene er i utgangspunktet reservert med tanke på å ta mye smertestillende, særlig når de er hjemme. De kan begrense inntaket pga. manglende kunnskap om smertelindring, frykt for å utvikle toleranse, redsel for bivirkninger og at de tror medikamentet er skadelig for kroppen (Norås, 2010; Lorentsen & Grov, 2013).

Det er svært viktig at medikamentene blir gitt til riktig tid når det gjelder smerter som er kreftutløst. I tillegg er det også viktig at de blir gitt regelmessig for å forebygge at smertene kommer igjen. For at pasientene skal forstå nødvendigheten av å ta medikamentet til riktig tid og la være å ta en dose pga. bivirkninger er det viktig med et godt samarbeid mellom sykepleierne og pasientene (Lorentsen & Grov, 2013). Det kan i tillegg til medikamentene som blir gitt til faste tider være nødvendig med ekstra doser av hurtigvirkende medikamenter for å ta smertetopper (Kvåle, 2002).

Pasientene kan få utdelt enkle skjema hvor de selv fører opp ekstra bruk av smertestillende, og om medisinene har effekt. Dette for at sykepleierne kan få et overblikk om grunndosen med smertestillende eventuelt må økes, og fordi sykepleierne kun er innom på korte besøk og det vil være utfordrende å se på behovet og effekten pasienten har av medisinene (Norås, 2010).

Sykepleierne kan ved hjelp av smertetrappen som er utviklet av WHO og IASP (International Society for the Study of Pain) vurdere behovet for smertestillende (se vedlegg 8). Etter hvert som sykepleierne observerer at det trinnet i smertetrappen pasientene er på ikke lenger har effekt, går man oppover til neste trinn i samråd med fastlegen. Pasientene får på bunnen av smertetrappen paracetamol eller NSAID-preparater. Når det observeres at dette ikke har effekt på smertene lenger går man oppover i smertetrappen til neste trinn som er svake opioider som inneholder kodein og paracetamol. Deretter går man videre til sterkere opioider som blant annet morfin. Når man ikke lenger har effekt av eller mulighet til å ta smertestillende per os, går man til det siste trinnet i trappen som er sterke opioider administrert subkutant, med smertepumpe eller intravenøst (Kvåle, 2002; Lorentsen & Grov, 2013).

4.1.4 Tanker og samtaler om døden

I resultatet kommer det frem at mange pasienter har behov for å snakke om tankene rundt døden. Mange pasienter har tanker rundt hvordan det er å dø, og hvordan deres død vil bli. Disse tankene kan være en begynnelse til samtaler hvor pasientene får rom til å gi uttrykk for sine egne følelser, frykt og angst. For sykepleierne kan disse være vanskelige å svare på. Det finnes ingen fasitsvar på hva man skal si til pasientene i en slik situasjon. Fjørtoft (2006) påpeker viktigheten med å tørre å snakke med pasientene om det de er opptatt av, også det smertefulle. Det viktigste for pasientene er at sykepleierne er til stede, støtter og lytter til deres behov, i stedet for å være så opptatt av hva de selv skal si (Dahl, 2002; Fjørtoft, 2006; Hjort, 2008; Busch & Hirsch, 2007).

Ut fra egne erfaringer i praksis opplever pasientene gode samtaler når sykepleierne er til stede, viser nærhet, bekrefter det de forteller og viser støtte i deres vanskelige situasjon. De opplever det også som positivt når sykepleierne er ærlige på at de synes det er utfordrende å kunne gi svar på det som oppleves vanskelig for pasientene. I praksis har vi observert og erfart at pasientene reagerer forskjellig når det kommer til grad av nærhet og berøring, og at ikke alle ønsker å være så nær og personlig som andre. For noen var det nok at sykepleierne var til stede i rommet, mens andre hadde behov for en hånd å holde i. Ifølge Eide og Eide (2013) kan nærhet og berøring oppleves både positivt og negativt, dette varierer fra person til person. For noen kan

berøring føre til at sykepleierne og pasientene blir nærmere hverandre, og noen pasienter kan bli svært glade og uttrykke takknemmelighet ved berøring og nærhet. På den andre siden kan andre oppleve berøring som påtrengende og utidig. Kroppen er et privat område som ikke skal krenkes. Det er da viktig at sykepleierne er vare på pasientenes reaksjoner og ikke trenger seg på, men respekterer deres ønsker.

Resultatet viser at livskvaliteten til pasientene blir bedret ved at de vet hvem de skal kontakte for støtte, har jevnlig kontakt med sykepleierne, og når de har tid til å sette seg ned og snakke med dem. For å ha en god samtale med pasientene krever det at sykepleierne har tid til å sette seg ned. Mangel på tid i den hektiske hverdagen er et problem både for sykepleierne og pasientene. Dette blir tydeligere i hjemmesykepleien da man må prioritere hvor lang tid man kan være hos hver enkelt pasient. Hvis sykepleierne bruker lengre tid hos en pasient, blir det mindre tid hos en annen (Busch & Hirsch, 2007; Fjørtoft, 2006). Det bør da opplyses om at sykepleierne alltid er tilgjengelig om det skulle oppstå uventede situasjoner, eller at de føler seg utrygge (Norås, 2010). Det er viktig at pasientene føler seg sikker på at de får hjelp, at sykepleieren er tilgjengelig og pasientene vet hvem de skal kontakte, slik at de opplever et sikkert pasientforløp (Norås, 2010; Wahl & Rokne, 2011).

Utfordringer med tiden er også noe som ble erfart i praksis i hjemmesykepleie, da man ofte har flere pasienter på listene som trenger hjelp, og et stramt tidsskjema å forholde seg til. Egne erfaringer har vist at det kan oppleves som at man ikke klarer å gi tilstrekkelig omsorg til alle pasientene, da man må ta av noen sin tid for å kunne ta seg lengre tid til den pasienten som uttrykker å ha behov for en lengre samtale eller mer hjelp. Egne erfaringer fra praksis er at sykepleierne må vurdere hvordan man skal prioritere arbeidet ut fra pasientenes behov, og at palliative pasienter kan ha et større behov for ekstra tid for å oppleve trygghet i omsorgen.

Busch og Hirsch (2007) understreker da viktigheten med å tydeliggjøre tiden man har til disposisjon, og eventuelt lage avtaler med pasientene om tidspunkt senere på dagen eller i uken hvor de har tid til å sette seg ned. Kvåle (2002) beskriver at det med å formidle nærvær og forståelse ikke behøver å ta så lang tid, men det at pasientene føler seg forstått og hørt kan bety mer enn mange ord. Måten sykepleierne er til stede på hos pasientene i øyeblikket, er av stor betydning.

Pasientene må selv få lov til å bestemme hvem de ønsker å betro seg til, og det må være et tillitsforhold mellom pasientene og sykepleierne før pasientene kan snakke om sine vanskelige og utfordrende tanker og spørsmål (Kvåle, 2002; Busch & Hirsch, 2007). Pasientene må få bestemme innholdet i samtalen, og hvor mye de ønsker å prate om døden (Busch & Hirsch, 2007).

Resultatet viser at pasientene opplever ensomhet som følge av den forestående døden, og at det blir relatert til vanskeligheter med å snakke om, og gi slipp på følelser om døden og opplevelser av sykdommen. Det å være i livets slutfase kan medføre angst, frykt, ensomhet og følelse av meningsløshet. Det kan oppleves som en ensom prosess å skulle dø selv om pasientene kan være omgitt av personer som betyr noe.

Ensomheten kan komme av at pasientene føler seg sliten samtidig som de sørger over å skulle forlate livet og sine nærmeste. Pasienter som er i den palliative fasen kan ha behov for å bli bekreftet på at de fremdeles er til, og bli møtt med respekt, omsorg og empati. Dette innebærer at sykepleierne skal legge til rette for at pasientene kan leve sin siste tid etter eget ønske. De kan også ha behov for å få hjelp til å finne nye positive holdepunkter og mening i livet (Fjørtoft, 2006).

Behovet for å finne svar på meningen med livet når man er syk er svært viktig for pasientene. Travelbee (2003) understreker at det er individuelt hva pasientene ser på som meningsfullt og verdifullt i livet. Travelbee sier også at sykepleierne ikke kan gi mening til pasientene, men man kan hjelpe de med å finne en mening. Med dette mener hun blant annet at sykepleierne skal hjelpe pasienten med å holde symptomene under kontroll og å akseptere sykdommen, slik at de kan leve et fullt og rikt liv til tross for begrensningene sykdommen kan medføre.

4.2 Metodediskusjon

I denne studien ble det brukt artikler med både kvalitative og kvantitative metoder. Dette ble sett på som en styrke da de 11 kvalitative dataene gir en større forståelse for hva pasientene mener og opplever, men en svakhet kan være at det blir forsket på en mindre gruppe pasienter. Ved å ta i bruk to kvantitative artikler, ble funnene i de kvalitative studiene forsterket.

8 av 13 artikler i studien er forskning fra vestlige land, og fire av de åtte er fra Sverige. Dette ble sett på som en styrke for oppgaven, da Sverige er ganske likt Norge. En svakhet med artikler fra Amerika og Australia kan være kulturelle forskjeller i forhold til opplevelsen av smerte, og ulike behandlingstilbud. Artikkene anses som overførbare og relevante ovenfor hensikten av studien. Dette fordi utfordringer og hemninger som kreftsykdommen kan gi til pasientene, vil i stor grad oppleves likt for pasientene uavhengig av nasjonalitet.

Alle inkluderte artikler er skrevet på engelsk. Det kan derfor tenkes at analysen og granskingen av resultatet i artikkene kan være feiltolket på grunn av middels engelsk-kunnskap.

Det er valgt å inkludere noen få artikler som omhandler kreftpasienter som i tillegg til å bo hjemme, i perioder er innlagt på sykehus, hospice eller benytter seg av polikliniske tjenester. Dette fordi disse også belyser problemer og utfordringer palliative kreftpasienter har, og er sett på som relevant i forhold til hensikten av studien. Artikler der det er forsket på pasienter fra 18 år og oppover er også inkludert, da disse studiene hadde en gjennomsnittsalder mellom 50-70 år. I tillegg har det blitt inkludert noen artikler der det er både et pasient- og sykepleieperspektiv, men det er da kun blitt brukt resultat fra pasientperspektivet i disse artikkene.

En utfordring med studien har vært å diskutere resultatet. Dette fordi resultatet i artikkene har mange like funn, og er enige på flere punkter om pasientenes utfordringer i den palliative fasen. Dette ble også sett på som en styrke da det understreker hva pasientene ser på som sine utfordringer, og kan hjelpe sykepleierne i sitt arbeid for å lindre pasientenes behov.

Noe som kunne blitt gjort annerledes i studien var å jobbe mer systematisk når resultat kategorier ble skrevet, og skrive de ulike funnene i konkrete underpunkt da dette kunne ha gjort det lettere å skille de ulike resultatene i artiklene.

5.0 Konklusjon

I denne oppgaven er det sett på hvordan sykepleiere kan gi best mulig omsorg til pasienter som er i den palliative fasen som følge av sin kreftsykdom. Det er tatt utgangspunkt i pasientens utfordringer og behov, og sett det opp mot forskjellig teori og egne erfaringer fra praksis. Målet med den palliative omsorgen er å forbedre livskvaliteten til pasientene, og gjøre livet så godt som mulig den siste tiden. En god relasjon mellom pasient og sykepleier er da avgjørende. Det skaper trygghet og tillitt, og for å oppnå det er god kommunikasjon viktig. Fatigue og smerter er de mest plagsomme og stressende symptomene som påvirker pasientenes hverdag. Det er derfor viktig at sykepleierne kan bidra med god informasjon, gjøre observasjoner og gi god symptomlindring slik at pasientene får overskudd til å delta i hverdagen. Det at de “blir sett på som den de alltid har vært”, og får gjøre meningsfulle aktiviteter er av stor betydning. Mange pasienter har behov for å snakke om livets slutt, og sykepleierne må da ta seg tid til dette. For at sykepleierne skal ha mulighet til å gi god palliativ omsorg må de ha oppdatert kunnskap, gode ferdigheter og gode holdninger. Funnene i studien understreker behovet for palliativ omsorg som har som mål å gjøre livet så godt som mulig den siste tiden pasienten har igjen å leve.

Referanser

- Aagaard, H. (2011). Væske og ernæring, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: grunnleggende behov*, bind 2, 2. utg. s. 177 – 195. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berntzen, H., Danielsen, A., & Almås, H. (2013). Sykepleie ved smerter, i: Almås, H., Stubberud, D. G., & Grønseth, R. (red.). *Klinisk sykepleie*, bind 1, 4. utg. s. 357. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2011). Svulster, i: Ørn, S., Mjell, J., & Bach-Gansmo, E. (red.). *Sykdom og behandling*, s. 125 – 135. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS.
- Bjørgo, S. (2010). Smerte og smertebehandling, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 201. Oslo: Akribe AS.
- Busch, C. J., & Hirsch, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg, i: Kaasa, S. (red.). *Palliasjon – nordisk lærebok*, 2. utg. s. 127 – 129. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620.
- Cohen, S. R., & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18(1), 48-58.
- Dahl, M. (2002). Å arbeide med døende, i: Bjørk, I. T., Helseth, S., & Nortvedt, F. (red.). *Møte mellom pasient og sykepleier*, s. 144 – 147. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dale, M. J., & Johnston, B. (2011). An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(6), 285-290.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*, 5 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2006). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 3. utg. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K., & Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 71-78.

Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 378-386.

Gourdji, I., McVey, L., & Purden, M. (2009). A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 40-50.

Hjort, P. F. (2008). Pleie og omsorg ved livets slutt, i: Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (red.). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*, s. 450. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Håkonsen, K. M. (1999). *Mestring og relasjon: psykologi med eksempler fra sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Kaasa, S. (2007). Smertediagnostikk, i: Kaasa, S. (red.). *Palliasjon – nordisk lærebok*, 2. utg. s. 288 – 302. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2012a). Helse og sykdom, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, bind 1, 2. utg. s. 57. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2012b). Teoretiske perspektiver på sykepleie, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, bind 1, 2. utg. s. 247 – 258. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2012). Relasjonen mellom sykepleier og pasient, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, bind 1, 2. utg. s. 85 – 87. 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: pasientfenomener og livsutfordringer*, bind 3, 2. utg. s. 269 – 272. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftregisteret (2016). *Fakta om kreft*. Hentet 30. Mars 2016 fra <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø., & Kaasa, S. (2007). Den palliative konsultasjon, i: Kaasa, S. (red.). *Palliasjon – nordisk lærebok*, 2. utg. s. 92. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2013). Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i: Almås, H., Stubberud, D. G., & Grønseth, R. (red.). *Klinisk sykepleie*, bind 2, 4. utg. s. 412 – 430. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener og livsutfordringer*, bind 3, 2. utg. s. 310. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life – patient's perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391-399.

Melin-Johansson, C., Ödler, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 231-238.

Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C., & Borreani, C. (2012). End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European Journal of Cancer Care*, 623-633.

Norås, I. L. (2010). Kreftsykepleie i heimen, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 335 – 343. Oslo: Akribe.

NHPK (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet.

NSF. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Norsk Sykepleierforbund. Hentet 29. april fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/776377/NSFs-reviderte-yrkesetiske-retningslinjer-2011-og-ICNs-etiske-regler>

Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner, i: Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (red.). *Livskvalitet: forskning om det gode liv*, s. 15 – 19. Bergen: Fagbokforlaget.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). (2015, 01. november). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 13. april fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Pettersen, R. C. (2008). *Oppgaveskrivingens ABC, veileder og førstehjelp for høgskolestudenter*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 9. utg. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365-371.

Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*, 759-764.

Reitan, A. M. (2010a). Kommunikasjon, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 102 – 117. Oslo: Akribe.

- Reitan, A. M. (2010b). Kreftsykepleie, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 26 – 27. Oslo: Akribe.
- Rene, B., & Larsen, T. (2012). Helsefremming, rehabilitering og brukervedvirkning, i: Gammersvik, Å., & Larsen, T. (red.). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. s. 218 – 219. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, M., Strand, E., & Hjermsstad, M. J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien, i: Kaasa, S. (red.). *Palliasjon – nordisk lærebok*, 2. utg. s. 213 - 221. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 13-22.
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376-1387.
- Schjølberg, T. K. (2010a). Endret kroppsbilde, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 134 – 135. Oslo: Akribe.
- Schjølberg, T. K. (2010b). Fatigue, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 180 – 181. Oslo: Akribe.
- Skaug, E. A. (2011). Aktivitet, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: grunnleggende behov*, bind 2, 2. utg. s. 281. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sneltvedt, T. (2013). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, i: Brinchmann, B. S. (red.). *Etikk i sykepleie*, 3. utg. s. 103 – 105. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Svoll, B. A. (2011). Identitet og egenverd, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (red.). *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener og livsutfordringer*, bind 3, 2. utg. s. 29. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sæteren, B. (2010). Sorg og sorgarbeid, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 256 – 259. Oslo: Akribe.
- Travelbee, J. (2003). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid, i: Gammersvik, Å., & Larsen, T. (red.). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. s. 177 – 178. Bergen: Fagbokforlaget.
- Utne, I., & Rustøen, T. (2010). Håp hos mennesker med kreft, i: Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 3. utg. s. 66 – 68. Oslo: Akribe.

Wahl, A. K., & Rokne, B. (2011). Sykepleie, i: Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (red.). *Livskvalitet: forskning om det gode liv*, s. 195. Bergen: Fagbokforlaget.

WHO (2016). *Definition of palliative care*. Hentet 30. Mars 2016 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategier

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline, 14.03.16		"Concerns.mp." OR "Emotions" AND "Meaning" AND "Nursing care" AND "Neoplasms" AND "End of life"	25	25	4	2	1
Medline, 17.03.16	"Abstact" "English language" "Full text" "year 2005 – current" "Middle aged (45 plus years)"	"Neoplasms" AND "End of life.mp." AND "Meaning.mp."	23	23	7	2	1
Medline, 18.03.16		"Quality of life" AND "Patients perspective.mp." AND "Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life.mp."	17	17	4	2	2
Amed, 18.03.17		"Neoplasm" AND "Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life.mp." AND "Attitude to health"	81	81	6	2	1
Medline, 18.03.16		"Neoplasms" OR "Cancer.mp." AND "Palliative care" OR "Terminal care" AND	31	31	5	2	1

		"Patients perspective"					
Medline, 1.4.16	"Abstact" "English language" "Full text" "year 2005 – current" "Middle aged (45 plus years)" "Qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	"Neoplasms" AND "Communication" AND "Terminally ill" OR "Palliative care" OR "Terminal care"	90	90	11	3	2
Medline, 1.4.16	"Abstact" "English language" "Full text" "year 2005 – current" "Middle aged (45 plus years)"	"Neoplasms" AND "Terminally ill" AND "Coping.mp." OR "Psychological adaption"	38	38	6	3	1
Medline, 1.4.16	"Abstact" "English language" "Full text" "year 2005 – current" "Middle aged (45 plus years)"	"Cancer.mp" OR "Neoplasms" AND "Terminal ill" OR "Terminal care" OR "Palliative care" AND "Coping.mp."	51	51	3	2	1
AMED, 5.4.16 Håndsök	"author"	"leis"	9	9	2	1	1
Medline, 14.3.16 Håndsök	"title"	"Existential loneliness in a palliative home care setting"	1	1	1	1	1
Medline, 18.03.16 Håndsök	"title"	"Living with incurable cancer at the end of life – patients' perceptions on quality of life"	1	1	1	1	1

Utvalg 1: Lest artiklens tittel

Utvalg 2: Lest artiklens abstrakt

Utvalg 3: Lest artikkelen i sin helhet

Utvalg 4: Artikkelen valg ut for gransking og vurdering

Vedlegg 2: Eksempel på analysetabell

Meningsbærende enheter	Subkategorier	Kategori
<p>Fatigue og smerter førte til redusert evne til å gjennomføre aktiviteter. Begrenset de i engasjement i forhold til arbeid og sosiale tilstelninger.</p> <p>Fatigue påvirket deres fysiske tilstand, og gjorde at de ikke var i stand til å fungere. Dette førte til en følelse av frustrasjon for pasientene.</p> <p>Det at kroppen fungerte fysisk, psykisk eller åndelig, var et bevis på at man fortsatt levde. Så lenge kroppen var fri for plagsomme symptomer, var det mulig å ta del i hverdagen, og glede seg over å være i live. Dette hjalp pasienten å holde døden på avstand.</p> <p>Smerte og kvalme førte til følelse av sårbarhet.</p> <p>Å være fri fra fatigue gjorde det mulig å gjøre det man virkelig ville gjøre.</p> <p>Pasientene ønsket å være smertefri, men hadde ingen forventninger om at smerten skulle forsvinne helt. De ønsket å ha kontroll over smerten.</p> <p>Pasientene opplevde god livskvalitet når de hadde kontroll over smerten, og var mer våken om dagene.</p> <p>Pasientene beskrev at det var deres evne til å gjennomføre oppgaver som var viktige faktorer for å bestemme om deres smerte var kontrollerbar.</p> <p>Pasientene ønsket å vite hva som var årsaken til smerten. For noen var dette viktigere enn å bli smertelindret, da de fryktet at sykdommen hadde forverret seg.</p> <p>Pasientene håndterte smerten for en stund, men når dette hindret de i hverdagen oppsøkte de hjelp.</p> <p>Pasientene hadde ikke noe imot å ta sterke opioider som behandling.</p>	<p>Symptomene de hadde størst behov for å få lindret var fatigue og smerte. Disse hindret de i å fungere i hverdagen.</p> <p>Endring i livsenergi førte til tap av kontroll.</p> <p>Smertene hindret de i å gjøre vanlige aktiviteter.</p>	<p>Fysiske symptom som hindret pasientene i hverdagen.</p>

Andre rapporterte å ikke bruke medisinene som forordnet, og tok bare nok til å håndtere smerten der og da.	Ulike meninger angående smertelindring og smertestilende.	
--	---	--

Vedlegg 3: Mal for artikkelgransking

Tabell 3 Mal for gransking av forskningsartikler

For å bli dyktig til å lese og vurdere forskningsartikler trenger man trening og noe å vurdere utifra. Denne malen skal kunne være til nyttig hjelp for å kunne bli bedre til å forstå, lese og vurdere relevans og faglighet av artikler.

Viktige hovedspørsmål bør være:

Studiens betydning for sykepleie. Har problemstillingen sykepleiefaglig fokus og relevans? Er problemet relatert til sykepleiepraksis? Har problemstillingen nytteverdi for min oppgave, evt hvilken?

Ved vurdering av forskningsartikler bør følgende sees på:

Tittel

Klar og relevant for innholdet?

Sies det noe om hvem og hva som er undersøkt?

Oftest en hovedtittel med undertittel

Forfatter

Presentasjon av navn, grad, tittel evt arbeidssted?

Abstrakt

Alltid abstrakt i forskningsartikler, oftest på engelsk

Kort og konsist om studien: Hvem, hva, hvorfor og hvordan (IMRaD)?

Er de viktigste funnene presentert?

Introduksjon

Er problemstilling presentert logisk og med hensikt og mål?

Er problemområdet relevant?

Er leseren presentert for innholdet?

Er spørsmål og hypoteser klargjort?

Er det relatert til og presentert tidligere forskning og kunnskap?

Er sentrale begrep definert eller belyst?

Metode

Er metoden beskrevet, grundig eller tynt?

Er metoden relevant for problemstillingen?
Er svakheter og styrke med metoden vurdert?
Er etiske vurderinger med?

Ved empiriske studier:

Hvilket design er anvendt, ser det anvendbart ut i forhold til problemområdet?
Er utvalget beskrevet tydelig, antall og kriterier for utvalgelse nevnt?
Er representativitet, generaliserbarhet, troverdighet, reliabilitet og validitet vurdert?
Er datainnsamlingen beskrevet?

Ved litteraturstudier:

Hvordan har litteraturen blitt funnet?
Hvilke søkeord og baser er det søkt i?
Er det relevante publikasjoner for temaet og fins det mange publikasjoner om emnet?
Er litteraturen vurdert utifra vitenskapelige kvalitetskriterier?
Hvordan har man valgt ut litteraturen?
Er det beskrevet hvordan artiklene er analysert

Resultat:

Er resultatene presentert klart og tydelig?
Svarer resultatene til undersøkelsens hensikt?
Er fremgangsmåten for analyse forståelig og logisk presentert?
Forekommer tolkninger og diskusjon i resultatavsnittet?

Diskusjon:

Er diskusjonen klart og logisk oppbygd?
Forekommer nye resultat i diskusjonen?
Er konklusjonene logiske og rimelige?
Er diskusjonen tilstrekkelig fyldig?
Relaterer forfatteren sine funn til eksisterende forskning og kunnskap?
Er forfatter kritisk og klar i forhold til funn, metode og konklusjon?

Referanser:

Er referanselisten oppsatt systematisk og ryddig?
Er alle referanser med?
Er referansene vitenskapelig artikler, hvilke tidsskrifter er de presentert i?
Er referansene relevant, ny eller gammel?

Vedlegg 4: Skjema for vurdering av forskningsartikler

Vurdering av forskningsartikkel

Artikkel nr

Tittel_____

Hovedområde_____

Forfatter/e_____

Land_____Språk_____År_____

Type studie_____

Original_____Review_____Annet_____

Resultater:_____

Kommentarer:_____

Kvalitetsbedømming_____

Viktige stikkord:

Vedlegg 5: Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere, år Tidsskrift, tittel Land	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar ifht kvalitet
Sand & Strang (2006) "Existential loneliness in a palliative home care setting" Journal of palliative medicine Sverige	Utforske opplevelsen av isolasjon, opprinnelsen av disse følelsene og samspillet mellom dem.	Kvalitativ studie Intervju, 45 – 105 minutter.	40 deltakere. 20 pasienter og 20 familie- medlem.	- Manglende styrke til å sosialisere seg og delta i aktiviteter på samme måte som før - Følelser av frykt, maktesløshet og hjelpesløshet pga. endrende tilstand - Mangel på kommunikasjon og informasjon ble opplevd som skummelt - Vanskelig å snakke om følelser om døden	Etisk godkjent Svært relevant for studiens hensikt
Prince- Paul (2008) "Understanding the meaning of social well- being at the end of life" Oncology nursing forum USA	Se på hva sosiale forhold har å si for livskvalitet ved livets slutt.	Kvalitativ studie Intervju, ca. 1- 2 timer	8 pasienter deltok	6 hovedtema: - Forhold til familie og venner - Forhold til Gud - Tap og oppnåelse av rollefunksjon - Kjærlighet - Takknemmelighet - Livets lærdom	Etisk godkjent Relevant for studiens hensikt
Dahle & Johnston (2011) "An exploration of the concerns of patients with inoperabel lung cancer" International journal of palliative nursing Scotland	Finne ut hvilke bekymringer pasienter med inoperabel lungekreft hadde	Kvalitativ studie Intervju	6 pasienter deltok	3 hovedtema: - Å leve standhaftig (viljen til å leve livet til tross for sykdommen, være selvstendig, oppretholde normalitet og integritet) - Støtte fra familie og adskillelse (familie var svært viktig, bekymring om å være en byrde og forlate de tidlig) - Tillit til helsepersonell (viktig å kunne stole på helsepersonell, informasjon blir gitt på en forståelig måte, føle seg ivaretatt og lyttet til, vite hvem som kan kontaktes)	Etisk godkjent Relevant for studiens hensikt

<p>Melin-Johansson et al. (2006)</p> <p>”Living with incurable cancer at the end of life – patients’ perceptions on quality of life”</p> <p>Cancer nursing</p> <p>Sverige</p>	<p>Beskrive oppfattelsen av livskvalitet hos pasienter med uhelbredelig kreft ved livets slutt</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Fokusgruppeintervju, møttes 3 ganger i ca. 90 min. i løpet av 6 uker</p>	<p>5 pasienter deltok</p>	<p>5 hovedtema med relevante undertema:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verdsette den vanlige hverdagen (sette pris på normale ting, føle seg funksjonell) - Lindring (fysisk velvære, psykisk velvære, personlige strategier for å lindre smerte) - Opprettholde et positivt liv (holde liv i minnene, følelsen av å være viktig) - Meningsfulle forhold (viktig nettverk, kommunikasjon) - Takle livet som syk (ha kontroll over situasjonen, være reflektert) 	<p>Etisk godkjent</p> <p>Svært relevant for studiens hensikt</p>
<p>Gourdji et al. (2009)</p> <p>”A quality end of life from a palliative care patient’s perspective”</p> <p>Journal of palliative care</p> <p>Canada</p>	<p>Utforske meningen med livskvalitet til terminale pasienter, og identifisere faktorer i deres miljø som brakte livskvalitet til deres liv</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervju</p>	<p>10 pasienter deltok</p>	<p>4 hovedtema:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tilnærming til livet (ha et positivt syn på livet/situasjonen, humor, åndelighet og håp) - Sykdomsbilde (skuffelse over diagnose, frustrasjon/dårlig selvbilde, håpløshet, bekymringer) - Ideell livskvalitet (selvstendig, være smertefri, være glad og frisk, uttrykke seg selv og friheten) - Livskvalitet på slutten av livet (gjøre det man vanligvis gjør, være hjelpsom for andre, være i et omsorgsfullt miljø) 	<p>Etisk godkjent</p> <p>Svært relevant for studiens hensikt</p>
<p>Melin-Johansson et al. (2008)</p> <p>”The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care”</p>	<p>Belyse betydningen av livskvalitet hos palliative kreftpasienter i hjemmet</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervju</p>	<p>8 pasienter deltok</p>	<p>3 hovedtema:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lidelse (reduksjon i pasientenes livskvalitet) - Pusterom i lidelsen (gjenvinne håp, optimisme, styrke til å delta i hverdagen, følte seg til nytte, opprettholdt viljen til å leve, tid til å forberede 	<p>Etisk godkjent</p> <p>Svært relevant for studiens hensikt</p>

Palliative and supportive care Sverige				seg selv og familien på døden) - Å få være hjemme (følelse av selvstendighet)	
Miccinesi et al. (2012) "End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition" European journal of cancer care Italia	Beskrive hva kreftpasienter foretrekker ved livets slutt	Kvantitativ studie Intervju ved hjelp av spørreskjemaet ELPI	88 av 156 pasienter deltok	4 hovedtema: - Informasjon og kommunikasjonsproblemer (bli informert, å være en del av planleggingen) - Behandling og lindring av symptomer - Omsorgspersoner (familie/venner og helsepersonell) - Forberedelse på døden og åndelige problem (bli informert om tilstanden forverret seg, snakke om det som er viktig, ønske om å dø hjemme, finne en mening med livets slutt, å finne hjelp i religionen)	Etisk godkjent Svært relevant for studiens hensikt
Carter et al. (2004) "Living with a terminal illness: patients's priorities" Journal of advanced nursing New Zealand	Belyse hva terminale pasienter prioriterte i deres liv	Kvalitativ studie Intervju	10 pasienter deltok	5 hovedtema: - Personlige faktorer (kroppslig tilstand og funksjon) - Eksterne faktorer - Fremtidige problem (reflekterer over muligheten til å gjennomfører planer for livet) - Oppfattelsen av normalitet (ønsker å leve så normalt som mulig) - Ha kontroll (identifisere og oppfylle behov for symptomlindring, finne balansen mellom hvile og å "pushe seg selv")	Etisk godkjent Svært relevant for studiens hensikt
Rainbird et al. (2009) "The needs of patients with advanced, incurable cancer" British journal of	Beskrive og utforske behovet til pasienter med langtkommen, uhelbredelig kreft	Kvantitativ studie Spørreskjema	246 av 418 pasienter deltok	2 hovedtema: - Omfanget av behov (psykisk, informasjon om medisiner, daglige gjøremål, symptomrelatert, sosialt, åndelig,	Relevant for studiens hensikt

cancer Australia				økonomisk) - Behov ut fra elementene	
Goldsteen et al. (2006) "What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying" Patient education and counseling Nederland	Å få et innblikk i måten dødssyke pasienter snakker om døden og det å være dødssyk, og hvordan de refererer til forventningene om en god død	Kvalitativ studie Intervju	13 pasienter deltok	- Forventninger til døden og det å dø (bevissthet og aksept, åpen kommunikasjon, leve livet til siste slutt, ta hånd om sine siste plikter, håndtere følelser) - Håndtering av forventninger	Etisk godkjent Relevant for studiens hensikt
Sand et al. (2009) "Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer" Journal of pain and symptom management Sverige	Tilegne seg kunnskap om hvordan kreftpasienter utvikler mestringsstrategier i møte med døden, og få en forståelse for hvordan disse strategiene hjelper pasienten med å håndtere bekymringene rundt det å snart skulle dø	Kvalitativ studie Intervju	20 pasienter deltok	6 hovedtema: - Beskytte kroppen og seg selv (symptomlindring, ta del i hverdagen, smerte, kvalme, følelse av sårbarhet) - Samhold (forhold til familie og venner) - Engasjement (være i stand til å delta, bli regnet med, oppfylle et formål, dele følelser med andre, glede og alvorlighet) - Håp (leve uten utfordrende symptom, få bo hjemme) - Fortsettelse - Helhetlig (ikke bli overveldet av følelser)	Etisk godkjent Svært relevant for studiens hensikt
Gibbins et al. (2014) "What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study" Palliative medicine England	Finne ut når smerten til pasienter med langkommen kreft er kontrollerbar, og hvordan de kommuniserer med helsepersonell om sin smerte	Kvalitativ studie Intervju	12 av 15 pasienter deltok (3 pasienter ble for syke til å delta)	4 hovedtema: - Opprettholde rolle, selvbilde og selvstendighet (være i stand til å leve normalt, gjennomføre hverdagslige gjøremål, opprettholde forhold til venner og familie) - Forventninger (ha kontroll over smerten) - Rollen til helsepersonell (utfordrende å snakke om smerten med helsepersonell, ventet på å bli spurt om deres smerte)	Etisk godkjent Relevant for studiens hensikt

				- Betydningen av smerte (årsaken til smerten, frykt for forverring)	
<p>Cohen & Leis (2002)</p> <p>”What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective?”</p> <p>Journal of palliative care</p> <p>Canada</p>	<p>Utforske faktorer som påvirker livskvaliteten til kreftpasienter som mottar palliativ behandling</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervju</p>	<p>60 pasienter deltok</p>	<p>5 hovedfunn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Følelsen av egen tilstand (kontroll på smerten, være mer våken, depresjon, sorg, nedsatt fysisk tilstand, frustrasjon) - Kvaliteten på den palliative behandlingen (stor innvirkning på livskvaliteten, tilgjengelighet, omsorg, forhold til pleierne) - Fysisk miljø (omgivelser – innendørs og utendørs) - Forhold (kommunikasjon, føle seg som en byrde) - Framtidsutsikter (finne en mening, glede over hverdagen) 	<p>Etisk godkjent</p> <p>Svært relevant for studiens hensikt</p>

Vedlegg 6: ESAS-skjema

Navn

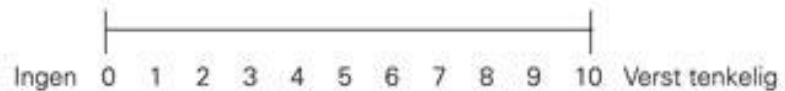
Dato

Tidspunkt

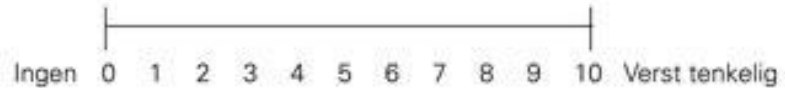
Smerte - i ro



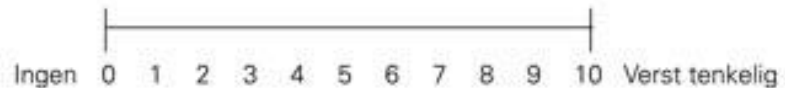
Smerte - ved bevegelse



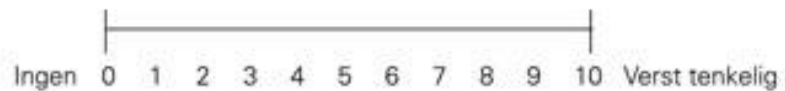
Slapphet



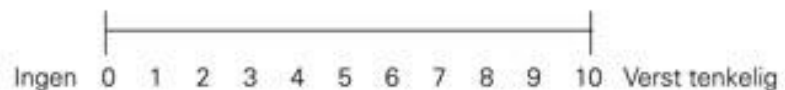
Kvalme



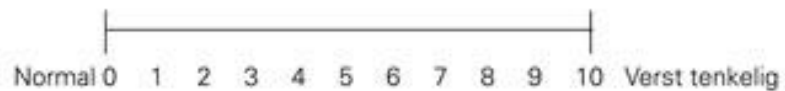
Tungpust



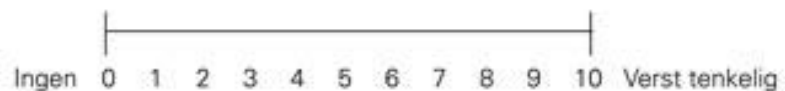
Munntørrhet



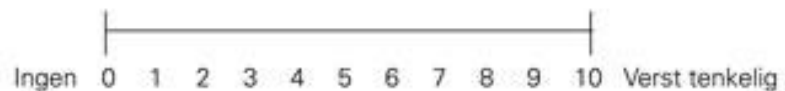
Matlyst



Angst/uro



Trist/deprimert



Alt tatt i betraktning,
hvordan har du det i dag?



Utfylt av

Vedlegg 7: Fatigue Questionnaire (FQ)

1. Har du problemer med at du føler deg sliten?

Mindre enn vanlig Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

2. Trenger du mer hvile?

Nei, mindre enn vanlig Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

3. Føler du deg sovnnig eller dosig?

Mindre enn vanlig Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

4. Har du problemer med å komme i gang med ting?

Mindre enn vanlig Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

5. Mangler du overskudd?

Ikke i det hele tatt Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

6. Har du redusert styrke i musklene dine?

Ikke i det hele tatt Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

7. Føler du deg svak?

Mindre enn vanlig Som vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

8. Har du vansker med å konsentrere deg?

Mindre enn vanlig Som vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

9. Forsnakker du deg i samtaler?

Mindre enn vanlig Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

10. Er det vanskeligere å finne det rette ordet?

Mindre enn vanlig Ikke mer enn vanlig Mer enn vanlig Mve mer enn vanlig

11. Hvordan er hukommelsen din?

Bedre enn vanlig Ikke verre enn vanlig Verre enn vanlig Mve verre enn vanlig

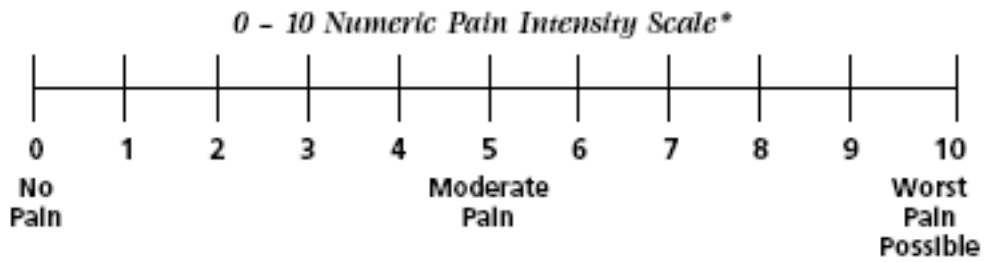
12. Hvis du føler deg sliten for tiden, omtrent hvor lenge har det vart? (Ett kryss)

- Mindre enn en uke
- Mindre enn tre måneder
- Mellom tre og seks måneder
- Seks måneder eller mer

13. Hvis du føler deg sliten for tiden, omtrent hvor mye av tiden kjenner du det? (Ett kryss)

- 25 % av tiden
- 50 % av tiden
- 75 % av tiden
- Hele tiden

Vedlegg 8: "Numerical Rating Scale" (NRS)



WHO's smertetrapp



