

BACHELOROPPGAVE

Emnekode:

SPU 110

Navn:

Line Vågseter og Rakel S. Korstad

Pasientenes behov ved palliativ
smertelindring i hjemmet

Patient's needs regarding palliative pain
relief at home

Dato: 19.05.2016

Totalt antall ord: 9551

Abstrakt

Introduksjon: I 2014 var det over 31 651 mennesker som fikk kreft i Norge, og det var i underkant av 10 971 nordmenn som døde av kreft dette året. Ved inkurabel kreftsykdom får pasientene palliativ behandling. Flere av pasientene ønsker å dø i hjemmet. For å oppnå god smertelindring krever det et helhetlig syn på smertelindring. Viktige aspekter til kreftpasienter i hjemmet er å bruke seg selv terapeutisk, skape gode relasjoner, og bidra til håp og mening. **Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å belyse pasientens behov ved smertelindring i en palliativ fase i hjemmet. **Metode:** Det er gjort allmenn litteraturstudie, hvor 14 kvantitative og kvalitative forskningsartikler er brukt. **Resultater:** Funn viser at pasientene ønsker å opprettholde et mest mulig normalt liv i hjemmet. Pasientene kan både ha fysiske og psykiske smerter som kan kreve behandling. Frykt for ulike bivirkninger kan også være et hinder for optimal smertelindring. **Diskusjon:** Diskusjonen består av to deler: I resultatdiskusjonen diskuteres funn opp mot relevant teori. Joyce Travelbee's teorier om menneske til menneske-forholdet, terapeutisk bruk av seg selv, og opprettholdelse av håp og mening trekkes inn. I metodediskusjonen diskuteres det hvordan oppgaven er skrevet, med tanke på styrker og svakheter. **Konklusjon:** Smertelindring i hjemmet krever et helhetlig perspektiv. Sykepleieren må være bevisst på både fysiske og psykiske aspekter ved smerte. Fokus på håp og mening i hverdagen er viktig, og hvordan sykepleieren bruker seg selv sammen med pasienten kan ha betydning for smertelindringen.

Nøkkelord: kreft, smertelindring, palliativ pleie, hjemmet.

Innhold

1. Innledning	4
1.1 Kreft i Norge	4
1.2 Hva er palliasjon?	4
1.3 Smerte	6
1.4 Samhandlingen på tvers av sektorene	7
1.5 Helhetlig sykepleie og sykepleierens funksjon	7
2. Metode	9
2.1 Fremgangsmåte og søkehistorikk	9
2.2 Inklusjon og eksklusjon	10
2.2.1 Avgrensning av hensikt	10
2.2.2 Avgrensning av forskning	10
2.3 Artikkelgranskningen	10
2.4 Analyse	11
2.5 Ethiske overveielser	12
3. Resultat	13
3.1 Sedasjon og smertelindring er en viktig del av den palliative pleien	13
3.2 Avhengighet, toleranse og bivirkninger er fryktet for palliative kreftpasienter	14
3.3 Smerter og håp om et mest mulig normalt dagligliv for pasientene	15
3.4 Smerter og sykdom har innvirkning på palliative kreftpasienters dagligliv	16
4. Diskusjon	17
4.1 Resultatdiskusjon	17
4.1.1 Sedasjon og smertelindring er en viktig del av den palliative pleien	17
4.1.2 Hvilke oppfatninger har pasientene angående medisinerings?	21
4.1.3 Smerter og håp om et mest mulig normalt dagligliv for pasientene	23
4.1.4 Sykdom og smerter har innvirkning på pasientenes dagligliv	26
4.2 Metodediskusjon	29
Konklusjon	30
Vedlegg	39
Vedlegg 1	39
Vedlegg 2	43
Vedlegg 3	51

Vedlegg 4.....56

1. Innledning

Hensikten med denne oppgaven er å belyse pasientens behov ved smertelindring i en palliativ fase i hjemmet.

1.1 Kreft i Norge

I 2014 var det over 31 651 mennesker som fikk kreft i Norge, og det var i underkant av 10 971 nordmenn som døde av kreft dette året. Antallet krefttilfeller øker hvert år og hovedindikasjonen er alderdom. Lungekreft er ansett som den alvorligste kreftdiagnosen da det er denne kreftformen som tar flest liv. I følge kreftregisteret er de kreftformene som kan forebygges, også de som øker mest (Kreftregisteret, 2014). I 2015 var det 15 % som døde i hjemmet, man kan anta at en stor del av disse pasientene var pasienter med en inkurabel kreftdiagnose (Kreftforeningen, 2015).

I 2014 var det 77 864 brukere av hjemmesykepleie i Norge, fra 2010 til 2014 ser man en økning på 15,6 % (Statistisk sentralbyrå, 2015). Selv om det har vært en økning på antall brukere i hjemmesykepleien fra 2010 – 2014 holder tallet seg stabilt, og man kan ut ifra statistikken se en økning i antallet yngre brukere. Statistikk viser også en økning av brukere som har et mer omfattende bistandsbehov (ibid.).

1.2 Hva er palliasjon?

Palliasjon er en lindrende behandling rettet mot pasienter med inkurabel sykdom, og som har en kort forventet levetid. Lindring av pasientenes fysiske smerter, samt andre symptomer står sentralt. Målet med denne behandlingen er å sikre pasientens livskvalitet på best mulig måte. Ca 95 % av pasientene på palliative enheter på sykehuset er pasienter med en kreftdiagnose. Denne pasientgruppen er også dominerende ved palliative enheter i primærhelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015).

WHO's definisjon på palliasjon:

“ Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assesment and treatment of pain and the other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care provides relief from pain and other distress symptoms, affirms life and regards dying as normal process, intends neither to hasten or postpone death, integrates the psychological and spiritual aspects of patient care and offers a support system to help patients live as actively as possible until death...”
(WHO, 2016).

Palliativ behandling praktiseres på alle nivåer i helsevesenet, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Dette gjør at grunnleggende palliasjon er viktig kunnskap for alle som jobber i helsevesenet. En rekke yrkesgrupper er med på ivaretagelse av pasientene i en palliativ behandling (Norsk legemiddelhåndbok, 2016). De pasientene som er på sykehus har oppfølging av onkologer, kreftsykepleiere og er ofte innlagt på lindrende avdeling. De fleste pasienter i en palliativ fase ønsker å tilbringe mest mulig tid i hjemmet. Fastlege og hjemmesykepleie har en sentral rolle hos disse pasientene (Helsedirektoratet, 2015). Flere kommuner har nå større dekning av kreftsykepleiere og et palliativt team som kan bidra til en bedre slutt. Prest, sosionom og psykolog er yrkesgrupper som kan trekkes inn etter behov i både sykehus og kommune (Helsebiblioteket, 2015). Den palliative pasienten kan være alt fra den fullt arbeidsføre, med en uhelbredelig sykdom i en tidlig fase, til den sterkt hjelpetrengende pasienten med langt fremskreden sykdom. I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Den kan vare fra måneder til år (Norsk legemiddelhåndbok, 2016)

1.3 Smerte

Smerte er definert som *”en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som slik skade”* (IASP). Smerte er et sammensatt fenomen som inneholder både en sanselig (sensorisk) og en emosjonell komponent (ibid.).

Et symptom som er vanlig for de fleste med inkurabel kreft er smerter. Smerter forekommer hos 40-50 % av kreftpasientene, og ved langtkommen kreftsykdom angir 70-80 % behov for behandlingsskrevende smertelindring (Almås, Stubberud & Grønseth, 2013). Smerteproblemet er størst ved kreftformer som har spredning til skjelettet, som brystkreft, prostatakreft og lungekreft (Rustøen, Torvik, Valeberg, Utne & Stubhaug, 2008). Kreftsmerter klassifiseres som akutte eller kroniske, og kreftpasienter kan ha akutte og kroniske smerter samtidig. Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom har som oftest kroniske smerter med akutte episoder. En form for akutte smerter er gjennombruddssmerter. Kroniske smerter kan lindres godt, men i en del tilfeller ser man at fullstendig smertelindring ikke kan oppnås (Kaasa & Borchgrevink, 2008).

Smerter kan også inndeles ut ifra patofysiologiske forhold, nociseptive og nevropatiske smerter. Nociseptiv smerte er forårsaket av vevsskade som påvirker nociseptorer. Nociseptorer finnes i vev som hud, muskler, beinhinne, bindevev, lungehinne, tarmer og leverkapsler, men ikke i lunge-, lever- eller hjernevev. Nociseptiv smerte fra hud, skjelett og skjelettmuskulatur beskrives ofte som verkende og skarpe. Nociseptiv smerte fra innvollene beskrives ofte som en mer diffus, stump smerte og føles ofte over et større område. Denne smerten ledes av det autonome nervesystemet (ibid.).

Nevropatiske smerter skyldes en påvirkning av nervesystemet som overfører nerveimpulser til hjernen. Nevropatiske smerter er typiske ved kreft. En slik smerte beskrives ofte som stikkende, brennende og utstrålende. Man ser nevropatiske smerter hos kreftpasienter som har tumorinnvekst i perifere nerver eller sentralnervesystemet. Andre årsaker til slike smerter kan være langvarig behandling med nevrotoksisk cytostatika eller skader på nerver på grunn av kirurgi eller strålebehandling (Kaasa & Borchgrevink, 2008). Hos en del pasienter er disse smertene mest framtrædende ved et langtkommet stadium.

I følge Kaasa (2008) er smerte også et sammensatt fenomen og blir i stor grad påvirket eller forsterket av psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle faktorer i tillegg til det fysiske. Man kan da si at smerte og smertelindring er helhetlig.

1.4 Samhandlingen på tvers av sektorene

For å få bedre koordinerte tjenester og bedre samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten har samhandlingsreformen tredd i kraft. Dette har også medført et økt behov for bedre kompetanse ute i kommunene (St.meld. nr. 47 (2008-2009)).

Tjenesteavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten sikrer at sykepleiere og andre helsearbeidere i kommunehelsetjenesten får veiledning og opplæring fra spesialisthelsetjenesten. Samhandlingsreformen innebærer pasientens rett til helsehjelp nært hjemmet.

Utviklingen i den kommunale hjemmetjenesten og medisinsk teknologi gjør det mulig for alvorlige syke pasienter å få tilfredsstillende smertelindring i eget hjem. Hjemmet har en særegen betydning. Pasienten får tilbringe tid med familie og venner i kjente omgivelser og opprettholder et tilnærmet normalt privatliv (Reitan & Schølberg, 2010).

1.5 Helhetlig sykepleie og sykepleierens funksjon

I følge yrkesetiske retningslinjer skal en sykepleier understøtte håp, mestring og livsmot. Sykepleieren skal også ivareta pasientenes behov for helhetlig pleie og har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død (Norges sykepleierforbund, 2011). I følge Joyce Travelbee (1999) er det å hjelpe pasienter med å opprettholde håp, eller å hjelpe de til å finne håp en viktig del av sykepleien. Videre sier hun at det å hjelpe alvorlige syke pasienter med å finne mening i hverdagen og sykdommen er noe en sykepleier må fokusere på. En sykepleier kan også bruke seg selv terapeutisk. Å bruke seg selv terapeutisk innebærer at man bevisst bruker sin personlighet og kunnskap for å lindre pasientens plager. Relasjonen mellom pasient og sykepleier er også en stor del av sykepleien som utøves (Travelbee, 1999).

Sykepleierens funksjon i en slik sammenheng vil være forebyggende, og i denne sammenhengen tertiærforebyggende da forebyggingen er rettet mot å forebygge sykdommens

følger for funksjon og livskvalitet. Den lindrende funksjonen er rettet mot palliativ pleie. Denne funksjonen rettes mot ulike belastninger pasienten utsettes for når han er rammet av en alvorlig sykdom. Denne lindrende funksjonen rettes mot det fysiske, psykiske, sosiale og det eksistensielle. Sykepleieren skal begrense omfanget av pasientenes problemer og lindre lidelse (Reitan, 2010).

2. Metode

Metoden for oppgaven bygges på prinsippene for en allmen litteraturstudie. En slik metode kan også beskrives som en forskningsoversikt, hvor man samler forskning som er gjort for et valgt tema. Videre blir den utvalgte forskning beskrevet og analysert på en systematisk måte. Hensikten med en slik studie er å samle kunnskap innenfor et konkret område (Forsberg & Wengström, 2013).

Det har blitt valgt ut 14 studier som bygges på både kvalitativ og kvantitativ forskning. Data i forskningsartiklene er hentet ut ifra intervju med pasientene, journaler og ved hjelp av spørreskjema. Studiene som brukes baseres på pasienter med kreft som mottar palliativ smertelindrende behandling i hjemmet.

2.1 Fremgangsmåte og søkehistorikk

Litteraturstudien er basert på forskning funnet i databasene Medline og Chinal. Det ble forsøkt med en tredje database, men dette ga ingen resultater. I artikkelsøket har det blitt brukt nøkkelord. De skulle belyse hovedaspektene i studien. Nøkkelordene for denne oppgaven var kreft, smerte, hjemmesykepleie og palliativ pleie. Det ble oversatt til engelske ord og synonymer. Typiske søkeord som ble brukt var: *neoplasms*, *pain management*, *pain*, *home nursing*, *home care* og *terminal care*. Nøkkelordene ble kombinert med AND eller OR for å utvide søket og for å få treff på artikler som inneholdt enten det ene eller begge søkeordene (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinar, 2012). Se vedlegg 1.

Overskiftene ble lest ved hvert søk for å se etter relevans for oppgaven. Deretter ble de relevante artiklens abstract lest. Dersom artiklene fortsatt var av interesse ble utvalgte artikler lest i sin helhet. De fleste artiklene kunne leses i fulltekst via nettet. En av artiklene ble bestilt via BIBSYS. Artiklene ble vurdert ut ifra relevans og kvalitet, og de som da hadde liten relevans eller var av dårlig kvalitet ble deretter ekskludert. Artikler som var "reviews" eller hadde et sykepleierperspektiv ble tatt vare på med tanke på diskusjonsdel og innledning.

Det ble også utført to håndsøk i denne oppgaven via sykepleien.no/forskning og Medline. Disse ble funnet via andre bachelor oppgaver med likt tema, og var ansett som relevante.

Artikkelene ble også inkludert etter granskningen da de var av god kvalitet. Søkene ble gjort ut ifra forfatter på den ene artikkelen og tittel på den andre (vedlegg 1).

2.2 Inklusjon og eksklusjon

2.2.1 Avgrensning av hensikt

Litteraturstudien hadde fokus på pasientenes behov ved smertelindring. Det ble derfor fokus på å finne forskning med et pasientperspektiv. Videre skulle pasientene i forskningen ha en kreftdiagnose, være i en palliativ fase og motta smertelindring i hjemmet. Pasientene skulle være i aldersgruppen 40-70 år. Dette kriteriet ble forandret til å gjelde pasienter mellom 18-80 år, noe som ga studien en større bredde. Studien vektla fokus på barrierer, behov og oppfatninger i sammenheng med smertelindring.

2.2.2 Avgrensning av forskning

Ny forskning var vektlagt, og forskning som var publisert det siste tiåret ble inkludert. Det ble også funnet to artikler som var fra 2003 og 2004. Disse ble tatt med i studien da de var relevante og belyste oppgaven godt. Det var lagt vekt på at artiklene skulle være forståelige, og søkene ble derfor begrenset til å være artikler på norsk, engelsk, dansk eller svensk. Forskningen ble avgrenset til å inneholde abstract.

2.3 Artikkelgranskningen

Ved vurdering av kvalitet på forskningen ble fokus rettet på forfatterne og utdanning, hvilket tidsskrift forskningen var publisert i og når de var publisert. Det var ønskelig at forskningen var fagfelleurdert og hadde IMRAD-struktur (Dalland, 2012). Det ble også sett på hvordan forskningen var utført med tanke på hvor mange deltagere studien hadde og hvilken type studie som var utført. For å få oppnå god kvalitet på studien ble det brukt både kvantitativ og kvalitativ forskning.

De utvalgte artiklene ble så skrevet inn i en metodologisk matrise. Dette for å få oversikt over artiklene, for å få frem hovedfunn og hensikt, og for en videre presentasjon av artiklene i studien (Polit & Beck, 2012). En tabell brukes for å tydeliggjøre forskningens innhold og hensikt (Forsberg & Wengström, 2013). Det ble laget en slik matrise for hver artikkel, dette var også med på å systematisere det videre arbeidet med oppgaven. Videre ble det brukt en “litteraturisk oversiktsprotokoll” for hver artikkel for organisering og presentasjon av artiklene (vedlegg 2) (Polit & Beck, 2012).

2.4 Analyse

“Analysering er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut av hva materialet har å fortelle” (Dalland, 2012, s. 144). Det ble foretatt en tekstanalyse, inspirert av en innholdsanalyse. Analyseringsarbeidet gikk ut på å finne sammenhenger mellom de ulike artiklene, og hvordan dette kunne presenteres videre. Det ble fokus på å finne “meningsbærende enheter” i artiklene, for så å se hvilke av disse enhetene som hadde sammenheng med hverandre. Dette ble systematisert i en tabell med meningsbærende enheter, subkategorier og hovedkategorier (se vedlegg 3). Hovedkategoriene dannet grunnlaget for oppgaven og presentasjon av data i resultater og videre i diskusjonen (Graneheim & Lundman, 2004). Denne analysen ga oss 4 hovedkategorier:

- Sedasjon og smertelindring er en viktig del av den palliative pleien.
- Hvilke oppfatninger har pasientene angående medisinerer.
- Smerter og håp om et mest mulig normalt dagligliv for pasientene.
- Smerter og sykdom har innvirkning på palliative kreftpasienters dagligliv.

2.5 Etiske overveielser

Ivaretagelse av etiske aspekter var viktig i denne studien. Et hovedfokus ved granskning av artiklene var at de skulle være etisk vurdert. Forskningsetikk handler om å ivareta personvern og å sikre troverdighet av forskningsresultatene. Videre handler etiske aspekter om å ivareta deltagerne i forskningen på en slik måte at de ikke blir påført skade og unødvendig belastninger. Noe som er et viktig aspekt når man forsker på sårbare og syke mennesker. Forskningen som er gjort i denne studien er gjort på pasienter med alvorlige kreftdiagnoser som befinner seg i livets slutfase, noe som gjorde de etiske aspektene spesielt viktig (Dalland, 2012). I denne studien er 11 av 14 artikler godkjent av en etisk komité, videre er de tre resterende skrevet i etisk vurderte tidsskrift. I samtlige av studiene har pasientene gitt skriftlig eller muntlig samtykke og fått informasjon om at de hadde muligheten til å trekke seg dersom de ikke ønsket å delta lenger. Pasientene ble anonymisert og taushetsplikten var ivaretatt (ibid.).

Innenfor forskning er plagiat forbudt, det ble derfor lagt vekt på, og ansett som etisk viktig, at anvendt litteratur skal refereres til på en korrekt måte (Forsberg & Wengström, 2004).

3. Resultat

3.1 Sedasjon og smertelindring er en viktig del av den palliative pleien

Flere forskningsartikler viser at det er over 68 % som mottar medikamentell smertelindring i den palliative fasen (Mercadante et al., 2012, Mercadante et al., 2011, & Mercadante et al., 2009). Midazolam og Morfin er de mest brukte medikamentene i palliativfase. Til de få pasientene som ikke har effekt av disse blir Haloperidol eller Levomepromazine brukt (Mercadante et al., 2011, Baborro et al., 2010 & Rosengarten et al., 2009).

Den største hovedindikasjonen for at pasientene begynner med smertelindring er delir (Baborro et al., 2010 & Mercadante et al., 2011). Det er bare et fåtall som rapporterer dyspø som hovedindikasjon (Baborro et al., 2012). En annen studie viser at hovedårsaken for oppstart av smertelindring er vanskelige og ukontrollerte smerter, etterfulgt av uro og eksistensiell lidelse (Rosengarten et al., 2009).

Flesteparten har god eller delvis god effekt av medisinene (Rosengarten et al., 2009, Mercadante et al., 2012 & Mercadante et al., 2009). Forskning viser at før pasientene er henvist til smertelindring er det 52 % som rapporterer moderate til alvorlige smerter, og etter smertelindring er det 22 % som beskriver moderate til alvorlige smerter (Mercadante et al., 2009).

Mercadantes et al. (2012) studie viser at bytting av medikamenter under den palliative fasen er fullt gjennomførbart og har en god virkning. Resultatet viser at pasientene ikke bare skifter mellom type medikamenter på grunn av virkning, men også på grunn av administreringsform (ibid.).

Gjennombruddssmerter er også vanlig blant pasientene og 49,2 % av pasientene opplever gjennombruddssmerter. Det viser seg at det er mange som får medisiner for konstante smerter, og 32 % får medikamenter for gjennombruddssmerter, ved oppstart av undersøkelsen. I gjennomsnitt er varigheten på gjennombruddssmerter 30 minutter per dag, og den hyppigste årsaken er mobilisering (Mercadante et al., 2009).

Bruk av smertekartlegging for pasienter med kreft viser seg å øke pasientenes tilfredshet vedrørende smertelindring. Kim et al.s (2012) forskning sier at tilfredsheten angående smertelindringen øker fra 54 % til 82 % ved bruk av kartleggingsverktøy. Pasientene

opplever også at smertene blir mindre undervurderte av helsepersonellet og når de vurderer smertelindringen som utilfredsstillende blir dose eller medikament endret. Ved bruk av smertekartlegging øker også pasientenes tro på smertelindringen (ibid.).

3.2 Avhengighet, toleranse og bivirkninger er fryktet for palliative kreftpasienter

Flere studier viser at avhengighet og toleranse er den største bekymringen for pasienter som mottar smertelindring i en palliativ fase (Liang et al., 2011, Valberg, Bjordal & Rustøens, 2010, Kwon et al., 2013). 62 % av pasientene i den ene studien mener at mengder opioider øker sjansen for å bli avhengig. Både Liang et al, (2011) og Valberg et al, (2010) sin forskning viser at pasientene tror at dersom man bruker medisin i et tidlig stadium eller når man bare har milde smerter, vil effekten ikke være like god senere i sykdomsforløpet når smertene er sterkere. Dette på grunn av at de tror at kroppen må ha mer medisin for å oppnå samme effekt over tid.

58,7 % av pasientene i studien til Liang et al. (2011) mener at opioider gir mange bivirkninger, og 45,2 % synes at bivirkninger fra opioider ikke er lett å håndtere. Flest personer i den ene artikkelen mener at dødsighet er den bivirkningen som er vanskeligst å leve med. I samme studie er det i underkant av 20 % som mener at bivirkninger som kvalme og obstipasjon er vanskelig å håndtere (Valberg et al., 2010). Forskningen resulterer i at det er en høy skår på pasientenes bekymring rundt medisinenes virkning og bivirkning. Mange har ikke tro på virkningen av medisinen som de tar (Kwon et al., 2013).

I artikkelen "*Experience of Barriers to Pain Management in Patients Receiving Outpatients Palliative Care*" er det et lavt antall som er redd for å plage helsepersonell eller familie dersom de trengte hjelp til noe under behandlingen. Det er også få som synes det er vanskelig å rapportere om smerter, og føler at dette er en hindring for optimal smertelindring (Valberg et al, 2010). Likevel er det 64,2 % i en annen studie som mener at voksne pasienter ikke skal spørre etter smertestillende (Liang et al., 2011). 44,5 % er enige i at voksne skal utholde så mye smerte som mulig, før de tyr til smertestillende (ibid.).

3.3 Smerter og håp om et mest mulig normalt dagligliv for pasientene

Det å bli syk medførte store endringer i pasientenes hverdagsliv, og disse endringene medførte stor sorg (Appelin & Bertrö, 2004). Gibbins, Bhatia, Forbes & Reids (2014) forskning sier at når pasientene ble syke og opplevde smerter forsøkte de å opprettholde sine roller og daglige gjøremål så langt det lot seg gjøre, og søkte først hjelp til smertelindring når de merket at de ikke lenger behersket smerten.

Forskningen viser også at pasientene ikke har forventninger om å være helt smertefri, men at de ønsker at smertelindringen skal ta bort de verste smertene. Eller at den skal gi de lindring og kontroll over dem. Ved videre spørsmål om forventninger vedrørende smertelindringen verdsettes det høyt å kunne utføre ting de ikke kunne før smertene var på sitt verste. Dette var daglige gjøremål som å lage seg en kopp te eller å kunne gå på toalettet selvstendig (Gibbins et al., 2014). Flere av pasientene følte tap av autonomi og at de ble avhengige av andre (Appelin & Bertrö, 2004).

Videre vurderer pasientene deres smerter ut ifra evne til å utføre enkle daglige gjøremål, det var dette som var målestokken for om smertene var kontrollerte, ikke om de var frie for smerter (Appelin & Bertrö, 2004). Aktivitetene i løpet av dagen måtte justeres ut ifra smertene, for eksempel ved å ikke utføre aktiviteter som påskyndet smerter. Likevel var ikke smerter en rettesnor for funksjonen (Gibbins et al., 2014).

Pasientene ønsker at smertelindringen skal gi dem mulighet til å utføre sine daglige gjøremål, og at den skal gi dem en mulighet til å tilbringe sin siste tid sammen med familie og venner (ibid.). Det å få være hjemme sammen med familien og å få opprettholde sitt daglige liv er vurdert som svært viktig. Pasientene føler at det å være hjemme gir dem muligheten til å leve mest mulig normalt. Å få være hjemme gjør at de føler seg mindre avhengige av andre og er ansett som en trygghet og gir en følelse av å være til nytte (Appelin & Bertrö, 2004). Likevel sier også mange pasienter at sammen med sykdommen føler de seg maktesløse og kjenner på tap av autonomi (Gibbins et al., 2014).

Mange pasienter vurderer det å ha kunnskaper om hva som forårsaker smertene som svært viktig, noen anser dette som viktigere enn å være smertelindret (ibid.) Flere er også redde for smertene og anser en forverring i smertene som en forverring i sykdommen (Appelin & Bertrö, 2004).

Ved å være hjemme ser pasientene at det er behov for hjelp både fra kommune og pårørende. Dette gjør at de synes det er viktig at pårørende også får støtte og trygghet fra hjelpeapparatet. De mener også at når pårørende må hjelpe til, medfører dette at de følte seg som en byrde for pårørende. Når pårørende får støtte og trygghet fra hjelpeapparatet medfører dette at pasientenes følelser av å være en byrde for familien ble redusert (Appelin & Betrö, 2004).

3.4 Smerter og sykdom har innvirkning på palliative kreftpasienters dagligliv

Forskningen til Boström, Sandh, Lundberg og Fridlind (2013) og Yamagishi et al. (2012) viser at den helserelevante livskvaliteten til pasienter med smerter er redusert, og at smerter og livskvalitet har innvirkning på hverandre. Forskning sier at i tillegg til at smerter og livskvalitet har en sammenheng, kan man også se at kvaliteten på pleien som pasientene mottar har innvirkning på smerter og livskvalitet (Yamagishi et al., 2012).

Pasientene med lavest grad av rapportert smerte har bedre livskvalitet vedrørende fysisk funksjon, fysisk rolle og kroppslige smerte, i forhold til pasientene som rapporterer om sterke smerter (Boström et al., 2003). Man ser at over halvparten av pasientene som opplever smerter også har søvnforstyrrelser. Forskningen sier at søvnforstyrrelser medfører økt smerteintensitet (McMillan, Tofthagen, & Morgan, 2008).

Videre ser man at når man sammenligner pasienter med store smerter og pasienter med lavere smerter viser det seg at det er liten forskjell i bekymringer vedrørende smerter. Smerter og bekymring for økning av smerter påvirker dem i like stor grad (Boström et al., 2003). Man ser også en sammenheng mellom depresjon og smerter hos pasientene (McMillan et al., 2008). Fatigue eller mangel på energi, familie, økonomi og begrensninger vedrørende jobb og mulighet til å delta i fritidsaktiviteter, er også bekymringer som opptar pasientene (Boström et al., 2003).

4. Diskusjon

4.1 Resultatdiskusjon

4.1.1 Sedasjon og smertelindring er en viktig del av den palliative pleien

Resultatet viser at pasientene som mottar palliativ pleie mottar også smertelindring. Opioider som morfin og medikamenter med sederende effekt som Midazolam er de medikamentene som er vanligst for disse pasientene, og ofte i en kombinasjon. Det er ikke bare medikamentell behandling som blir tatt i bruk. Tumorreduserende behandling utgjør en stor del av smertebehandlingen i palliativ fase. Tumorreduserende behandling består i cellegift, stråling, steroider og hormonbehandling (Aas, Bjordal og Nordøy, 2008). Andre alternativ som fysioterapi, fysisk aktivitet og sosial støtte bør alltid vurderes som behandling (Kaasa, 2008).

Smertelindringen skal tilpasses ut ifra hvilken smerte pasientene har. Smerte deles i fire kategorier: nociseptisk-, nevropatisk-, psykogen- og ideopatisk smerte. Nociseptisk smerte er den vanligste følelsen av smerte, som kjennetegnes som skade i en del av kroppen. Det er da nocirespetorer som registrer smerter og sender signaler om smerte til sentralnervesystemet (Kaasa, 2008). Nociseptisk smerte responderer som regel godt på både opioide- og ikke-opioide analgetika. Nevropatisk smerte oppstår på grunn av skader i nerver eller hjerne. Sterke opioider svikter ofte i å behandle nevropatisk smerte, men adjuvante analgetika som antiepileptika og antidepressiva, har god smertelindring. Psykogen smerte er smerte som har psykiske årsaker. Psykiske besvær kan komme i uttrykk i kroppslige symptomer. For eksempel uro og angst kan gi smerter. Psykogen smerte behandles ved å fokusere på den psykiske grunnlidelsen. Idiopatisk smerte er betegnelse på smerter som man ikke vet årsaken til (Bjørgero, 2010).

Fysiske og psykiske smerter påvirker hverandre. Ofte er det ikke tilstrekkelig å bare behandle det ene (Reitan & Schølberg, 2010). Sykdomsprosessen ledsages av psykiske reaksjoner i forskjellig art og intensitet (Loge, 2008). Midazolam er et medikament som brukes for å oppnå en sederende effekt, og lindrer dermed psykiske reaksjoner som angst, uro, depresjon og søvnvansker (ibid.). Psyken påvirker pasientens opplevelse av smerte, uavhengig av

vevsskade. Dette er noe man må ta hensyn til både innenfor diagnostikk og behandling (Kaasa, 2008).

Funn viser at bytte av opioider forekommer hyppig. Bytting av opioider under den palliative fasen lønner seg i forhold til at pasienter reagerer individuelt på medikamentene. Årsaker til å bytte opioider kan være manglende effekt eller for mange bivirkninger (Kaasa, 2008). Man ser også at årsaken til endring av opioider ofte ikke er på grunnlag av virkning eller bivirkning, men på grunn av administrasjonsform. Palliative pasienter vil på et punkt streve med å ta medikamenter peroralt, og må derfor gå over til subcutant eller intravenøst administrasjonsform. Forskning viser at sykepleiere foretrekker at pasientene bruker tabletter lengst mulig, og da det ikke lenger er et alternativ, ønsker de at smertepaster skal brukes. Årsaken til dette er at tabletter og smertepaster er lettere å administrere da det krever mindre ressurser og tid. Ved bruk av smertepumper må man være to sykepleiere. Dette ble sett på som en kvalitetssikring men også som en ulempe. Sykepleierne sa også at mange var tilbakeholden ved bruk av morfin da de var redde for å gi for mye. Dette kan gjøre at smertelindringen ikke blir tilstrekkelig (Molnes, 2014).

Videre ser vi at hovedindikasjonen for smertebehandlingen er delir. Tilstanden kjennetegnes som akutte endringer i bevissthetsnivå, og kan være en direkte fysiologisk konsekvens av kreftsykdommen. Loge, Hjernstad og Kaasa (2008) sier at delir er den hyppigst forekommende psykiatriske diagnosen blant kreftsyke i den palliative fasen, og at de fleste har deliriose symptomer, noe som bekrefter at dette er et reelt problem. På den andre siden har vi også studier som viser at smerter er den hyppigste indikasjonen for smertebehandling (Mercadante et al, 2010). Nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon sier at ved siden av smerter er dyspnè det hyppigste symptomet ved langtkommen kreftsykdom. Basert på det ovennevnte, er det flere hovedindikasjoner for smertelindring, men forskning og retningslinjer spriker i hva som er den mest utbredte.

Ut ifra dette kan man si at sykepleierens observasjoner sammen med smertelindringen er viktig, og at det da ikke er bare smerter som skal si noe om når smertelindringen skal starte. Dyspnè kan være tegn på angst og uro eller en økning av smertene. Observasjoner av delir, dyspnè, smerteforekomst og intensitet vil derfor være viktig. Aktuelle sykepleietiltak ved disse observasjonene vil være å kontakte lege, lindre tungpusthet ved å snakke med pasienten og sørge for et godt sengeleie. Tungpusthet innebærer en følelse av å ikke få nok luft og kan i seg selv bidra til angst (Sæteren, 2010).

Resultatet viser at gjennombruddssmerter er relativt vanlig hos kreftpasienter. 49,2 % opplever gjennombruddssmerter, men bare 32 % av pasientene har fått en behandlingsplan for dette. Kaasa (2008) sier at gjennombruddssmerter skal behandles umiddelbart og at det skal foreligge en plan for hvordan det skal behandles når det oppstår. Det kan derimot være vanskeligere å behandle gjennombruddssmerter i hjemmet. God kommunikasjon med pasienten hvor man får en oversikt over forekomsten av gjennombruddssmerter vil derfor være viktig, sammen med at sykepleieren informerer om hvilke medikamenter som skal tas og hvordan. Vanlig behandling ved smerter er langtidsvirkende analgetika som for eksempel Oxycontin. Dette suppleres med hurtigvirkende opioider som for eksempel Oxynorm, for å redusere smertetoppene. Dersom det er mulig er det ønskelig at hurtigvirkende opioider tas før smertetoppene inntre for best mulig lindring. Det er lettere å forebygge enn å behandle (Bjørøgo, 2010).

For å behandle må man også kartlegge. Kartlegging er å danne seg et bilde av smerten (Kaasa, 2008). Funn i resultat viser at smertekartlegging er effektivt, pasientene blir mer tilfredse med smertelindringen og det øker pasientenes tro på effekt. Pasientene føler også at deres smerter blir tatt på alvor.

Kartlegging består i å finne ut smertens intensitet, lokalisasjon, karakter og årsak, samt andre symptomer som kan ha sammenheng med smertene. Dette kan gjøres ved hjelp av standardiserte verktøy som ESAS (Edmom Symptom Assesment Shedule). ESAS er et kartleggingsverktøy laget for kreftpasienter i en palliativ fase og trekker inn andre elementer som har påvirkning på smerten. ESAS skal være kvalitetsindikator på palliativ pleie i Norge. Ved hjelp av dette verktøyet kan pasienten rangere smerte fra 0 til 10 ved hjelp av en visuell analog skala hvor 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelige smerte (vedlegg 4). Dersom pasienten rangerer smerte på 3 eller mer krever dette en endring i behandling og kontakt med lege (Bjørøgo, 2013). Doloplus -2 er et kartleggingsverktøy som tar utgangspunkt i observasjoner gjort av helsepersonell eller pårørende, og kan være nyttig når det er vanskelig å kommunisere med pasienten (Kaasa, 2008).

Selv om man ser at kartleggingsverktøy er et godt redskap rapporterer sykepleiere i hjemmetjenesten at de sjeldent benytter kartleggingsverktøy. Bare tre av 10 hadde brukt ESAS. De begrunner dette med manglende opplæring, at det krever tid. Det var individuelt hvordan man kartla smertene og at pasientene vegret seg for å fylle ut enda flere skjema.

Flere av sykepleierne mente at det var nok å spørre pasientene, da det var det som hadde betydning for vurdering av smertene (Molnes, 2014).

For å oppnå god kartlegging er det ikke bare kartleggingsverktøyene som må tas i bruk. Kommunikasjon er grunnlaget for hele prosessen. Kommunikasjon har flere elementer i seg, da kommunikasjon går på verbale og non-verbale elementer. Kommunikasjon betyr blant annet å gjøre noe felles. En del av kommunikasjon er den profesjonelle kommunikasjonen som en sykepleier utøver. Profesjonell kommunikasjon er hjelpende kommunikasjon som har et helsefaglig mål (Eide & Eide, 2010). Ansiktsuttrykk er en del av den non-verbale kommunikasjonen, fortolkning av pasientens ansiktsuttrykk kan si noe om pasientens smertepåvirkning. Fysiologiske tegn på smerte er også non-verbal kommunikasjon hvor man registrerer fysiologiske tegn på smerte hos pasienten som hypertensjon, takykardi, pupilledilatasjon, svette og hurtig åndedrett (Kaasa, 2008).

Den profesjonelle kommunikasjonen skal være hjelpende, dette innebærer å få frem pasientens perspektiv, og nå frem til en felles forståelse og å hjelpe pasienten til å bevare og utøve kontroll over sin situasjon. Med fokus på den verbale kommunikasjon kan sykepleieren stille åpne spørsmål, slik at pasienten selv får lede samtalen og han får sette ord på det han mener er viktig. Ved spørsmål som “hvordan har du det i dag?” kan være en innledning til en slik samtale. Snakker pasienten mye om kvalme, kan man få en indikasjon på at det er kvalmen som har vært spesielt vanskelig (Eide & Eide, 2010).

For å oppnå kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, er det viktig å skape en god relasjon. Relasjon betegner et forhold mellom to personer (ibid.). Joyce Travelbee (1999) sier at mennesket-til-mennesket-forholdet er virkemiddelet som gjør det mulig å oppfylle sykepleiers mål og hensikt, som er å hjelpe et individ med å mestre eller forebygge sykdom, og ved å finne en mening. Menneske-til-menneske-forholdet innebærer at man ser bort fra sykepleier – pasient-forholdet og skaper et menneske-til-menneske-forhold. Dette forholdet går ut på at man ser på pasienten som den han er, ikke som en pasient. Dette innebærer at man blir kjent med pasienten. For at en god relasjon skal oppstå krever dette at sykepleieren går bevisst inn for det, og det krever at hun ser pasientens behov. Videre sier hun at et slikt forhold ikke kommer av seg selv og at det bygges dag for dag.

Det blir dermed viktig at pasienten får bestemte sykepleiere å forholde seg til, da dette vil være med på å skape gode relasjoner og trygghet. En utfordring hos hjemmesykepleien kan

være å få god nok tid til å skape en slik relasjon. Sykepleiere rapporterer at tidspress er et problem, og at de føler at de ikke alltid får utøvd god nok sykepleie på grunn av dette. Forskningen viser at tid og ressurser er en mangelvare i hjemmesykepleien. Ressursmangelen og tidspresset fører til dårlig smertelindring da de ikke får observert pasientene over tid, og at man dermed ikke får mulighet til å kartlegge smertene (Molnes, 2014).

4.1.2 Hvilke oppfatninger har pasientene angående medisiner?

Resultatet viser at pasientenes oppfatninger kan skape barrierer for medikamentell behandling. Pasientene tror at mengden opioider øker sjansen for avhengighet og at dersom man bruker medisin i et tidlig stadium, vil medisinen ha mindre effekt senere i forløpet. Klepstad og Kaasa (2008) sier at både sykepleiere og pasienter er redde for at medikamentene blir misbrukt, og at pasientene blir avhengige. Det er bevist at opioider er medikament man kan bli avhengig av, men i en palliativ fase har man sjeldent fokus på avhengighet. Pasientene bruker ikke medikamenter for å oppnå rus, men å få adekvat smertelindring. Man må se forskjell på fysisk- og psykisk avhengighet. Avhengighet kan også forebygges ved en langsom nedtrapping av medikamentet. Hos pasienter som bruker opioider er målet å gi medikamenter på en slik måte at rus unngås, rus blir ofte sett på som en bivirkning.

De fleste pasientene som får kreft er godt voksne mennesker, som har kunnskaper om kreft og medikamenter. Det er også lettere å få tak i slik kunnskap gjennom internett. Det blir dermed viktig at man som sykepleier har forståelse og respekt for at pasientene sitter med kunnskap. Samtidig har sykepleieren et pedagogisk ansvar for å veilede og informere pasienten før oppstart av medikament, slik at fordommer ikke forhindrer optimal smertelindring. Det er viktig at sykepleier formidler kunnskap som pasienten har behov for, og er i stand til å ta imot. God formidling skjer i dialog og på pasientens premisser. Sykepleiere kan ta hensyn til tid og sted, være bevisst på og ikke bruke medisinske ord og uttrykk, og lese pasientens kroppsspråk (Eide & Eide, 2010).

Resultatet viser at pasientene er bekymret for medisinenes virkning og bivirkning, og at de synes at bivirkninger ikke er lett å håndtere. Døsighet er den bivirkningen som de fleste mener er vanskeligst å håndtere, og opptil 20 % synes kvalme og obstipasjon er verst. Døsighet og kvalme er de plagene som oftest oppstår ved bruk av opioider. Men etter noen

dager er dette bivirkninger som skal avta. Obstipasjon er en bivirkning som forverres ved lengre bruk av opioider, og bør derfor forebygges ved bruk av laksantia (Klepstad & Kaasa, 2008). Sykepleietiltak ved bivirkninger er å behandle bivirkningen, man kan også være føre var og forebygge bivirkninger før de opptrer. Obstipasjon er en bivirkning man gjerne vet vil inntre, oppstart med laksantia som Lactulose burde gjøres når pasienten starter med smertestillende. Dersom pasienten er sengeliggende kan en viktig oppgave være å oppmuntre pasientene til en eller to turer opp av senga i løpet av dagen. Dersom det er mulig vil et godt væske- og fiberinntak hjelpe på obstipasjon (Ottesen & Paulsen 2008). Oppstart av kvalmestillende medikamenter vil være viktig når pasienten bruker opioider da kvalme er en naturlig bivirkning. Kvalmestillende medikamenter som Afipran har god virkning (Bjørgero, 2010).

Resultatet viser at få personer syntes det var vanskelig å si ifra om smerter til andre, og dette var ikke vurdert som et hinder for optimal smertelindring. Det var også få som var redde for at de "plaget" helsepersonell dersom de ba om hjelp. Et annet resultat viser at 64,2 % mener at man ikke skal spørre etter smertestillende, og 44,5 % mener at man skal utholde så mye smerte som mulig. Det ser ut som at holdninger til smerte er veldig forskjellig. Man ser at personlighet, forståelse av selve situasjonen og forventninger er psykologiske mekanismer som virker inn på både smerteopplevelse og behandling. Holdninger, erfaringer og forventninger er sentrale faktorer (Rosèn & Stiles, 2008). Når pasienten utsettes for en stimulus som fører til smerte, sendes det signaler gjennom ryggmarg og opp til hjernen. Sammen med denne fysiologiske virkningen er oppfattelse av smerte en psykologisk prosess der det skjer en tolkning av smerten. Denne smertetolkningen kan være ulik fra person til person (ibid.). For at pasienten skal få optimal smertelindring er sykepleierens oppgave å erkjenne sine holdninger vedrørende smerte og erkjenne at smerteopplevelsen er ulik fra pasient til pasient. Forskning viser at sykepleierens holdninger og personlige meninger angående smertelindring spiller en vesentlig rolle. Noen sykepleiere har sterke meninger om når det skal gis smertestillende medikamenter, mens andre mener at man skal avvende situasjonen. Gjennom forskningen så man også at personlige erfaringer, hvor sykepleieren selv hadde vært pårørende i lignende situasjoner hadde en innvirkning i smertelindringen som ble gitt. Dette ble ansett som både positivt og negativt, og kunne føre til at sykepleieren ikke utøvde profesjonell sykepleie (Molnes, 2014).

Selve oppfattelsen av smertene kan være ulik. Forholdene rundt smertene har innvirkning på hvordan smertene oppleves. Smerter som oppstår ved en fødsel kan føre til mindre ubehag da dette er smerter som fører til noe godt. Smerter hos en døende pasient medfører større ubehag da de ikke resulterer i noe godt og det vil være vanskelig å finne en mening i disse smertene (Rosèn & Stiles, 2008). Travelbee (1999) mener at måten sykepleieren bruker seg selv på kan ha en terapeutisk innvirkning på pasientene, og deres opplevelser av smerter. Denne måten å bruke seg selv på innebærer at man bevisst bruker sin personlighet og kunnskap for å lindre pasientenes plager. For å kunne bruke seg selv på denne måten krever det at sykepleieren har selvinnsikt, selvforståelse, innsikt i drivkreftene bak menneskelig adferd, evne til å tolke egen og andres adferd og evnen til å gripe inn effektivt i sykepleiesituasjoner. Travelbee mener også at sykepleieren må være bevisst på egne holdninger og oppfattelse av sykdom, lidelse og død, da dette vil komme til uttrykk gjennom måten man utfører sykepleie til pasienten.

4.1.3 Smerter og håp om et mest mulig normalt dagligliv for pasientene

Resultatet viser at det å kunne utføre daglige aktiviteter var viktig og pasientene søkte ikke hjelp for smertene før evnen til å utføre daglige aktiviteter var truet. Dette resultatet sier noe om hvor viktig opprettholdelse av daglige aktiviteter faktisk er. Pasientene ønsket at smertelindringen skulle gi de muligheten til å tilbringe sin siste tid sammen med familie og venner. Et håp i denne sammenhengen vil være at smertene skal være tilstrekkelig lindret slik at de kan få mest mulig ut av de dagene de har igjen. Håpet blir dermed også knyttet til det å få den hjelpen de trenger vedrørende sine smerter (Sæteren, 2010).

Joyce Travelbee (1999) sier at håp er relatert til avhengighet av andre. De som er syke og lidende er avhengige av andre og håper på hjelp. Det å bli syk fører til et behov for hjelp fra andre. En sykepleiers oppgave blir å være en ressurs for pasienten og bidra der pasientenes egne ressurser ikke strekker til. Smertelindringen skal gi pasientene den lindringen de behøver for at hverdagen skal være meningsfull.

Hvordan kan en sykepleier møte dette håpet og bidra til at håpet skal opprettholdes? Av ulike årsaker ønsker ikke pasienter å være til bry. Travelbee (1999) mener at pasientene har et ønske om å være uavhengig, og at uavhengighet er noe som sitter dypt hos mange mennesker.

I en slik sammenheng har sykepleieren en viktig oppgave ved å fange opp disse pasientene og se deres behov. Pasientene skal ikke måtte behøve å be om hjelp, da sykepleieren skal ha evnene til å se pasientenes behov og eventuelt spørre hva pasienten ønsker hjelp til dersom det er nødvendig. Sykepleieren skal være lydhør og observant, og observere hvordan pasienten oppfatter sykdommen sin.

Fortolkning blir derfor en viktig del av den lindrende behandlingen, hva ligger bak det pasientene sier? Og hva er det som faktisk blir sagt? Dette innebærer å kunne lese mellom linjene. Hvilken mening ligger bak det som blir sagt (Sæteren, 2010)? Speiling kan ofte være et godt redskap i en slik sammenheng, og kan skape en felles forståelse mellom sykepleieren og pasienten. Å speile følelser innebærer at man viser at man ser det den andre føler ved å sette ord på de følelsene man ser at den andre har. Dersom pasienten uttrykker at han har det bra, men samtidig har et kroppsspråk som sier noe annet blir det sykepleierens oppgave å få tak i hvordan pasienten faktisk har det. Å si: «Jeg hører du sier du har det bra, men kroppen din sier noe annet» kan være en måte å spørre pasienten på. Sykepleieren får en fortolkende evne hvor den verbale og non-verbale kommunikasjonen settes i sammenheng (Eide & Eide, 2010).

Videre er håp beslektet med tillit, og tillit er noe som sykepleieren kan opparbeide seg sammen med pasienten (Travelbee, 1999). Et viktig mål med sykepleien er å skape en relasjon til pasienten, det handler først og fremst om å bli kjent og det å se hverandre som individer (Eide & Eide, 2010). Tillit er sjeldent noe som blir gitt til noen man ikke kjenner eller har relasjon til (Travelbee, 1999).

Hvordan kan sykepleieren oppnå tillit hos pasientene? Dersom pasientene føler kvalitet i pleien er dette med på å skape tillit. Smertelindring i hjemmet er noe som kan være en utfordring, spesielt i de situasjonene hvor pasientene blir utskrevet til hjemmet for første gang, og i de tilfellene hvor hjemmesykepleien ikke kjenner pasienten fra før. Bidrag til tillit og håp i denne sammenhengen handler om å tilrettelegge for at pasienten opplever kvalitet i den pleien som mottas. Et møte i hjemmet er ofte vanlig for å kartlegge forventninger pasienten har til hjemmesykepleien, hva pasient og pårørende tenker om tiden fremover og hvilke ønsker de har. Hva er viktig for pasienten å få gjort og hvordan kan hjemmesykepleien legge til rette for at dette kan utføres? Forskning viser at både pasient og pårørende har store forventninger til sykepleierne i hjemmesykepleien, og at de forventer at sykepleieren er der med en gang noe oppstår. Det viser seg at misoppfatninger om den hjelpen som

hjemmesykepleien kan gi fører til diskusjoner med pårørende, og at sykepleierne dermed mister mye av tiden de kunne brukt på pasienten (Molnes, 2014).

God planlegging krever også planlegging av helt enkle ting som bestilling av sykeseng via NAV, å forsikre seg om at man har nok medikamenter tilgjengelig dersom det går mot helg eller at man har sykepleiere på vakt som kan administrere medikamentene (Norås, 2010). For at pasienten skal kunne utføre daglige rutiner på best mulig måte er det viktig at det støtteapparatet som skal ta imot pasienten har en plan over hvordan disse behovene skal bli møtt. Forskningen viser at når pasientene får oppfølging av palliativt team fra sykehuset, blir også samarbeidet mellom sykehuset og hjemmesykepleien bedre da utskrivningen til hjemmet er planlagt og det er gitt beskjed i god tid før utskrivelsen (Nordsveen & Andershed, 2015). Et tett samarbeid med palliativt team og eventuelt en kreftkoordinator gjør at man har et bredt spekter av kompetanse, og dersom ens egne kunnskaper ikke strekker til har man andre man kan samarbeide med. Det handler om å gjøre hverandre gode med fokus på å gi faglig forsvarlig sykepleie til pasienten.

Smertelindringen i hjemmet krever ofte utstyr som sykepleierne i hjemmesykepleien ikke er kjent med. God planlegging før utskrivelse gjør at sykepleierne er forberedt og har fått opplæring på nødvendig utstyr som smertepumper. Forskning viser at sykepleierne som ikke er forberedt føler at fokuset på tekniske og praktiske ting ofte fører til for lite fokus på det pasienten har behov for der og da (ibid.).

Det motsatte av håp er håpløshet. Pasienten kan havne i en situasjon hvor han ikke forsøker å mestre det som er vanskelig fordi han tror at det er umulig (Travelbee, 1999). Man kan si at dersom pasientene ikke opplever kvalitet og at behovene ikke blir møtt kan resultatet bli en følelse av håpløshet. Håpet om en smertefri hverdag kan forsvinne og troen på at smertene skal bli lindret bli borte. Sykepleierens rolle er å bidra til at pasientene kan holde fast ved håpet eller å hjelpe den som opplever håpløshet til å gjenvinne håpet. For at man skal kunne utføre denne rollen er det viktig at man uttrykker at man ønsker å hjelpe og at man stiller seg tilgjengelig for pasienten. Ved å være villig til å lytte, gi omsorg og være observant på pasientens psykiske så vel som fysiske plager, vil man være med på å gi håp til pasienten, et håp om at det er noen der som ønsker å hjelpe.

Pasientene ga også uttrykk for at de ofte hadde et større behov for informasjon vedrørende sin sykdom enn behov for smertelindring. God informasjon til de som ønsker det vil redusere

usikkerhet, og føre til styrking av pasientens mestring. Å gi informasjon betyr ikke å informere om alt legen vet, men å tilpasse informasjonen slik at pasienten får den informasjonen han har mulighet til å forstå og som han har behov for (Loge, 2008). Uro og bekymringer er ofte knyttet til sykdomsforløpet fordi sykdommen får stor innvirkning på pasientenes liv, fra dagligdagse aktiviteter til eksistensielle spørsmål. Ved å snakke om sykdommen, behandling og muligheter i situasjonen kan pasientene føle mulighet til å gjenvinne kontroll i eget liv. Å fortelle om sin opplevelse av sykdommen kan føre til en bedre forståelse både for pasienten og sykepleieren (Reitan, 2010). Pasientene uttrykte også at en økning av smertene førte til frykt for at sykdommen hadde forverret seg, og at smertene skulle føre til en ny innleggelse i sykehuset.

Resultatet viser at pasientene føler avhengighet og tap av autonomi. En viktig oppgave for sykepleieren blir derfor å informere pasientene og inkludere de i avgjørelser som blir tatt på vegne av pasientene. Gjennom veiledning kan sykepleieren tilrettelegge for læring slik at pasienten kan ta del i helsefremmende tiltak og dermed styrke pasientens mestring av hverdagen (Reitan, 2010).

4.1.4 Sykdom og smerter har innvirkning på pasientenes dagligliv

Resultatet viser at den helserelaterte livskvaliteten til pasienter med smerter er redusert. Når man snakker om helserelatert livskvalitet, settes den i sammenheng med helse og sier at disse har en sammenheng med hverandre. Helse sett sammen med livskvalitet innebærer at både fysiske, mentale og sosiale forhold har innvirkning på livskvaliteten (Ribu, 2010).

Kreftpasienter med smerter opplever ofte psykisk stress på grunn av smertene, og i tillegg vil også sykdommen i seg selv føre til psykiske reaksjoner (Helsedirektoratet, 2015). Smertene vil ofte føre til redusert fysisk funksjon hos pasientene, og når pasientenes krefter ikke strekker til må ofte pasienten velge hva de få kreftene pasientene har skal brukes på. Dette kan føre til en følelse av maktesløshet. Videre kan økt aktivitet føre til mer smerter og være en årsak til at smertene øker. Smerter vil derfor prege pasientenes hverdag. Resultatet viser også at de pasientene med lavest grad av smerter hadde best livskvalitet. Sykepleieren kan hjelpe pasientene ved å veilede de om hvordan de burde legge opp dagen slik at pasientene får en balanse mellom aktivitet og hvile (Lorentsen & Grov, 2013).

Hvordan kan en sykepleier bidra til at pasientenes siste dager oppleves som gode og meningsfulle? Det har blitt diskutert om det å kartlegge livskvaliteten til pasienter i en palliativ fase kan være et nyttig verktøy. Et livskvalitetsmål kan gi en indikasjon på effekten av den lindrende behandlingen og si noe om hvordan pasienten har det. En viktig del av dette vil da være å snakke med pasienten om hva som er verdifullt for han, og hva som er viktig for at den siste tiden skal oppleves som meningsfull. Sykepleieren stiller seg selv til disposisjon for pasienten, noe som er viktig for at pasienten skal få mulighet til å sette ord på hva som er viktig. Ved å kartlegge hva som er viktig for pasienten og hva han ønsker ved den lindrende behandlingen danner man et god grunnlag for den pleien pasienten mottar (ibid.).

Retningslinjer for palliasjon sier at åndelige omsorg er en viktig del av den palliative pleien da eksistensielle spørsmål har stor betydning for alvorlig syke og døende. Den åndelige omsorgen rettes mot eksistensielle og åndelige behov, og kan dreie seg om eksistensielle spørsmål som «hva er meningen med livet?», «finnes det en gud?» eller «er det liv etter døden?» (Sæteren, 2010). Å snakke med pasienten er en viktig del for å lindre de plagene pasienten måtte ha. Der sykepleieren ikke strekker til, kan det å trekke inn en prest vedrørende samtale være til hjelp slik at pasientenes behov blir møtt. Samtale om åndelige og eksistensielle behov kan være sårbart for pasientene noe som krever at sykepleieren trår med varsomhet. Samtale om dette skal være noe man som sykepleier skal være åpen for, og det er viktig å vise interesse dersom pasienten ønsker å snakke om vanskelige tanker (Helsedirektoratet, 2015). Fokus på pasientenes psykososiale forhold vil være en stor del av tilrettelegging for en god og meningsfull hverdag. De alle fleste pasientene vil oppleve mer ro over seg når de har fått snakket ut om det som opptar dem (Norås, 2010). Ved å stille spørsmål som «hvordan har du det?» kan ofte invitere til meningsfulle samtaler dersom pasientene ønsker å snakke.

Ved samtaler som inneholder vanskelige tema for pasienten krever dette noe av sykepleierens kommunikasjonsferdigheter. Den vanskelige samtalen krever at sykepleieren har evner til å bekrefte pasienten slik at han føler seg sett og forstått. Når noen viser at de lytter og lever seg inn i det man føler og tenker fyller dette et eksistensielt og psykologisk behov. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit. Å vise at man lytter kan være å bekrefte det pasienten sier med et enkelt «ja». Man kan også komme med oppfølgende spørsmål som «vil du fortelle mer om dette?» eller «fortell videre». Dette kan gjøre at pasienten forteller mer om det som opptar han samtidig som at sykepleieren viser interesse i samtalen. Gjentakelse av

nøkkelord kan også gjøre at pasienten ønsker å fortelle mer og stimulere til en god samtale. Det kan være å gjenta et eller to ord av det han nettopp sa eller å gjenta kjerneord som ofte bli sagt i samtalen. Dette kan også føre til at pasienten utdyper, utforsker og reflekterer videre (Eide & Eide, 2010).

Som følge av dødelig sykdom og smerter vil pasientene oppleve tap av funksjoner og kontroll over sin livssituasjon. Pasientene kan også føle tap på grunn av endringer i utseende, arbeidssituasjon eller rolle i familien. Når pasientene tilbringer sin siste tid i hjemmet kan disse rolleendringen komme tydeligere frem og oppgaver som man tidligere håndterte er kanskje ikke like enkle å utføre lenger. Her vil pasientene ha behov for støtte og oppmuntring i forhold til det han mestrer nå og fokus på tilrettelegging for daglige aktiviteter. Å ha fokus på det pasienten fortsatt kan utføre vil være med på å styrke selvtillit og bidra til normalisering av hverdagslivet. God omsorg vil være at pasientene blir møtt med god pleie og omsorg slik at livet kan oppleves som meningsfullt og verdifullt til tross for begrensninger og endringer i funksjonen (Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2008).

Resultatet viser at smerter og depresjon hadde en sammenheng, og at pasientene rapporterte om depresjoner. Dette er kanskje noe som kan settes i sammenheng med tap av ressurser som følge av smertene og som følge av en dødelig sykdom. Redusert fysisk funksjon fører til redusert selvstendighet og en reduksjon i livsutfoldelse (Helsedirektoratet, 2015). Sammen med smerter og en inkurabel sykdom er tapsfølelsen noe de fleste vil oppleve. Tap er også knyttet til lidelse og i lidelse er det mye sorg. Som sykepleier kan man føle seg utilstrekkelig og sykepleieren har ikke mye annet å tilby enn seg selv og sin egen tilstedeværelse. Det blir derfor viktig at man viser tilstedeværelse ovenfor pasientene som befinner seg i en slik situasjon (Sæteren, 2010). Forskningen viser at flere sykepleiere som jobber med døende pasienter i hjemmet føler at de ikke strekker til da tidspress er en stor del av deres hverdag (Molnes, 2014). God sykepleie i en slik situasjon krever at man fokuserer på det man skal gjøre der og da, og fokuserer på den pasienten man skal hjelpe på det aktuelle tidspunktet.

Sorg og tap kan føre til psykiske reaksjoner, som depresjon og angst eller en kombinasjon av begge. Man kan skille mellom disse psykiske reaksjonene i forhold til hva som vil være en normal sorgreaksjon og hva som ses på som en behandlingstrengende psykisk reaksjon (ibid.). Behovene til pasientene i en slik fase vil være mennesker som har evne til innlevelse og forståelse, slik at pasienten får mulighet til å sette ord på det han føler og for å kunne bevisstgjøre sin sorg. Selv om reaksjonen kan ses på som en naturlig reaksjon skal den

uansett ikke bagatelliseres (Sæteren, 2010). I sammenheng med depresjon og smerter kan ESAS være et godt kartleggingsverktøy for å kunne identifisere og avdekke psykiske symptomer som pasienten har. Depresjon og angst er to symptomer i dette kartleggingsverktøyet, sammen med velvære (vedlegg 4). Her kan pasientene selv vurdere symptomer. Et slikt verktøy skal ikke erstatte den faktiske kommunikasjonen med pasienten, men goden med dette verktøyet er at man kan identifisere tilfeller av depresjoner og/eller angst hos pasienter man kanskje ikke trodde hadde disse symptomene.

Det å finne mening i en vanskelig situasjon vil naturlig nok være vanskelig, samtidig er det å finne mening i en vanskelig situasjon viktig for å kunne gjøre mest mulig ut av dagene man har igjen med sine kjære. Ordet kreft er for mange assosiert med smerte, lidelse og død. Og kan medføre en trussel mot pasientens følelse av mening og sammenheng i livet (ibid.). Joyce Travelbee (1999) sier at i slike situasjoner er ikke sykepleiers funksjon å hjelpe den terminale pasienten til å gjenvinne helse, men til å oppnå helse på høyest mulig nivå. Sykepleieren må gå inn for å hjelpe pasienten og familien ikke bare til å mestre sykdom og lidelse men til å finne mening. Omsorg i en slik sammenheng er å lytte, ha mot til å ta den vanskelige samtalen og mot til å handle (Sæteren, 2010). Travelbee (1999) mener at helsearbeidere har en viktig oppgave ved å snakke med pasientene eller familiene når sykdommen oppleves som meningsløs. Dersom dette ikke skjer vil de føle seg ensomme, fortvilte og at situasjonen de befinner seg i er meningsløs. Hun sier også at å finne mening betyr å gjøre den syke i stand til å ikke underkaste seg sykdommen men å bruke den som en livserfaring. På denne måten kan sykepleieren bidra til å lindre symptomer som depresjon og angst.

4.2 Metodediskusjon

En styrke for litteraturstudien er at samtlige av forskningsartiklene svarer til hensikten for oppgaven, hvor pasientenes helhetlige behov for smertelindring blir belyst. Studien skulle

også belyse pasientenes behov med fokus på at pasientene skulle motta hjemmesykepleie. Ved granskning av artiklene i oppgaven ble det observert at pasientene som var hjemmeboende mottok smertelindring på ulike måter, og at ordet “hjemmesykepleie” ikke var et dekkende ord. Noen fikk behandling i hjemmet av kommunale kreftsykepleiere, noen ble behandlet poliklinisk med oppfølging i hjemmet mens andre hadde ulike hospice ordninger. Dette ble ansett som en styrke da det tok for seg ulike aspekter ved denne type sykepleie, noe som også er realiteten for hvordan kreftpasienter mottar palliativ smertelindring i hjemmet i dag. En artikkel i oppgaven tok for seg pasienter som befant seg på sykehus. Ved granskningen av denne ble det likevel vurdert at det var overførbart til smertebehandling i hjemmet da den vurderte effekten av å bruke smertekartleggingsverktøy.

Med fokus på etiske vurderinger viser det seg at 3 av 14 artikler ikke sier noe om etiske aspekter ved studien. To av disse artiklene er publisert i “Journal of pain and symptom management” og en i “Journal of palliative care”. Disse anses som tillitsfulle tidsskrift og er derfor brukt.

I litteratursøket var det ønskelig å holde seg innenfor en tiårsperiode for å sikre ny og oppdatert forskning. Det ble likevel brukt to eldre artikler som var fra 2003 og 2004. Inkluderingen begrunnes med at resultatet fortsatt er relevant og overførbart til dagens sykepleie. Disse artiklene tar for seg barrierer og oppfatninger ved smertelindring, og fenomenet smerte.

Bruk av både kvalitativ og kvantitativ forskning er med på å styrke oppgaven. Ved kvalitativ forskning får man et innblikk i pasientens fortolkninger og erfaringer, der målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, og hvordan det oppleves for de involverte. Mens den kvantitative forskningen bekrefter og styrker ved å bruke tall.

Konklusjon

- God smertelindring krever en helhetlig tilnærming til pasientene, hvor man må fokusere på de psykiske og de fysiske smertene. Smertelindringen innebærer at både analgetika og adjuvante analgetika brukes.
- God smertelindring har ikke bare et medikamentelt fokus da dette ikke alltid er nok for å lindre smerter. Åndelig og eksistensiell sykepleie er også en stor del av den lindrende behandlingen da psykiske smerter er en stor del av smerteproblematikken. Å støtte opp om håp og mening blir derfor viktig.
- God smertelindring i hjemmet kan være en utfordring da sykepleiere føler at mangel på tid og ressurser har innvirkning på sykepleien som skal utøves.
- God smertelindring utøves ved kartlegging og kommunikasjon. Verbal og non-verbal kommunikasjon hvor sykepleieren har evnen til å tolke pasientens kroppsspråk og ord er en viktig del av dette.
- God smertelindring kan være en utfordring der pasientenes holdninger til medikamentene kan oppleves som barrierer i smertelindringen. Sykepleiens pedagogiske funksjon blir viktig hvor man informerer pasientene om medikamentene som brukes og hvilke tiltak som kan utføres med tanke på de bivirkningene de er redde for. Andre barrierer for god smertelindring kan være sykepleierens egne holdninger vedrørende smerter og smertelindrende medikamenter.
- God smertelindring innebærer at sykepleieren bruker seg selv bevisst for å skape gode relasjoner hvor sykepleieren også kan bruke seg terapeutisk for å lindre pasientens plager. Sykepleieren er bevisst på hvordan væremåte og kunnskaper kan lindre pasientens smerter.

Litteraturliste

Aas, N., Bjordal, K., & Nordøy, T. (2008). Systemisk tumorrettet behandling. I Kaasa, S. Palliasjon: Nordisk lærebok. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Almås, H., Stubberud, D-G., Grønseth, R. (Red.). (2013). Klinisk sykepleie: Bind 2. (4. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.

Appelin, G., & Bertrö, C. (2004). Patient's experiences of palliative care in the home: A phenomenological study of a swedish sample. *Cancer nursing, volume 27*(1), 65-70.

Babarro, A.A., Cardeira, M.V., Vigil.I.T., Barrientos, R.R., & Bruera. E. (2010). At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliative medicine vol 24*(5), 486-492. DOI: 10.1177/0269216309359996

Bjørge, S. (2010). Smerter og smertebehandling. I Reitan, A. M. & Schøllberg. T.K. (red.) *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg.). Oslo: Akribe

Bjørge, S. (2010). Kvalme og kvalmebehandling. I Reitan, A.M. & Schøllberg. T.K. (red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg.). Oslo: Akribe

Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2003). A comparison of pain and health-related quality of life between two groups of cancer patients with differing average levels of pain. *Journal of clinical nursing, volume 12*, 726-735.

Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetoder for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag

Dale, O. (2008). Medikamentell behandling av gamle mennesker. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

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

Eide, H., & Eide, T. (2010). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematisk litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget 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*, volume 28(1), 71-78. DOI: 10.1177/0269216313486310

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, volume 24(1), 105-112. DOI: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., & Hjermstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon; Nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Helsebiblioteket.(2015). Organisering i hjemmebasert omsorg. Hentet: 26.04.16, fra

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/organisering/hjemmebasert-omsorg>

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 30.03.2016, fra <http://helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord>

International Association for the Study og Pain. (2014). *Pain*. Hentet: 26.04.16, fra

<http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>

Kaasa, S., & Borchgrevink, P. C. (2008). Hva er smerte? Et klinisk perspektiv. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kim, E. B., Han, H. S., Chung, J. H., Park, B. R., Lim, S. N., Yim, H. K., Yim, K. H., Shin, Y. D., Lee, K. H., Kim, W. J. & Kim, S. D. (2012). The effectiveness of a self-reporting bedside pain assessment tool for oncology inpatients. *Journal of palliative medicine, volume 15*(11), 1222-1233. DOI: 10.1089/jpm.2012.0183

Klepstad, P., & Kaasa, S. (2008). Opioider. I S. Kaasa (red.) *Palliasjon: nordisk lærebok*. (2. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kreftforeningen. (2015). *Å dø hjemme, erfaringer og muligheter*. Hentet 31.03.2016, fra <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Temaer/%C3%85%20d%C3%B8%20hjemme-A5-feb15-w.pdf>

Kreftregisteret. (2014). *Fakta om kreft*. Hentet 30.03.2016, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kreftregisteret. (2014). *Kreftformer som kan forebygges, øker mest*. Hentet 30.03.2016, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Kreftformer-som-kan-forebygges-okermest/>

Kwon, J.H., HUI, D., chisholm, G., Hong, W.T., Nguyen, L., & Bruera, E. (2013). Experience of barriers to pain management in patients receiving outpatients palliative care. *Journal of palliative medicine, volum16*(8),908-914. DOI: 10.10.89/jpm.2012.0610

Legemiddelhåndboka. (2016). *Palliativ behandling*. Hentet: 26.04.16 fra <http://legemiddelhandboka.no/terapi/23416>

Liang, S.Y., Tung, H.H., Wu, S.F., Tsay, S.L., Wang, T.J., Chen, K.P & Lu, Y.Y. (2011). Concerns About Pain and Prescribed Opioids in Taiwanese Oncology Outpatients. *Pain Management Nursing*. Volum 14(4), 336-342. DOI: 10.1016/j.pmn.2011.08.004

Loge, J. H. (2008) Angst og depresjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Loge, J. H (2008). Angst og depresjon. I S. Kaasa (red.) *Palliasjon: nordisk lærebok*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Loge, J.H., Hjerstad, M.J. & Kaasa, S. (2008). Delirium. I S. Kaasa (red.). *Palliasjon: nordisk lærebok*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2013). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

McMillan, S. C., Tofthagen, C., & Morgan, M. A. (2008). Relationships among pain, sleep disturbances, and depressive symptoms in outpatients from a comprehensive cancer center. *Oncology nursing forum*, volume 35(4), 603-611. DOI: 10.1188/08.ONF.603-611

Mercadante, S., Costanzo, B.V., Fusco.F., Butta.V., Vitrano.V. & Casuccio.A.(2009). Breakthrough pain in advanced cancer patients followed at home: A lonitudinal study. *Journal of pain and symptom management*. volu, 38(4),554-560. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2008.12.008.

Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Fusco, F., Aielli, F., Adile, C. & Casuccion, A. (2011). Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: A retrospective analysis. *Journal of pain and symptom management*. volum 43(6). 1126-1130. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.06.027

Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Fusco, F., Aielli, F. & Costanzo, V. (2010). Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, volum 41(4), 754-760. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.07.013

Mercadante, S., Valle, A., Porzio, G., Fusco, F., Aielli, F., Adile, C. & Cassuccio, A. (2012). Opioid switching in patients with advanced cancer followed at home. A retrospective analysis. *Journal of pain and symptom management*. Volum 45(2), 298-304. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.02.025

Molnes, S. I. (2014). Sykepleierens erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. *Nordisk sygeplejeforskning*. Volum 4(2), 142-156. ISSN: 1892-2678

Nordsveen, H., & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i en palliativ fase på vei hjem: sykepleierens erfaring av samhandling. *Nordisk sygeplejeforskning*. Volum 5(3), s. 239-252. ISSN: 1892-2678

Norges sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 28.04.16, fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Norsk legemiddelhåndbok. (2016). *Den palliative pasientpopulasjonen*. Hentet: 04.05.2016. fra <http://legemiddelhandboka.no/terapi/23416>

Nortvedt, W. M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, V. L., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Akribe

Norås, I. L. (2010). Kreftsykepleie i heimen. I T. K. Schjøberg (red.) *Kreftsykepleie: pasientutfordring-handling* (3. utg.). Oslo: Akribe

Ottesen, S., & Paulsen, Ø. (2008). Forstoppelse. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon: nordisk lærebok*, (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Reitan, A. M. (2010). Kreftsykepleie. I T. K. Schjøberg (red.), *Kreftsykepleie: pasientutfordring-handling* (3. utg.). Oslo: Akribe

Reitan, A. M., & Schjøberg, T. K. (red.). (2010). *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling*. (3. utg.). Oslo: Akribe forlag.

Ribu, L. (2010). Livskvalitet. I T. K. Schjøberg (red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg.). Oslo: Akribe

Rosèn, G., & Stiles, T. C. (2008). Smertebehandling og psykologi. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Rosengarten, O. S., Lamed, Y., Zising, T., Feigin, A., & Jacobs, J. M. (2009). Palliative sedation at home. *Journal of palliative care*. Volum 25(1). 5-11.

Rustøen, T., Torvik, K., Valeberg, B. T., Utne, I., & Stubhaug, A. (2008). *Kreft og smerter*. I Rustøen, T., & Wahl, A. K. (red.). *Ulike tekster om smerte. Fra nocisepsjon til livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Statistisk sentralbyrå. (2016). Dødsfall etter dødssted. Hentet 25.04.2016, fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/saveselections.asp>

Statistisk sentralbyrå. (2015). Pleie- og omsorgstjenester. Hentet 25.04.2016, fra <https://ssb.no/helse/statistikker/pleie>

St.meld. nr.47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg.). Oslo: Akribe

Valeberg, B.T., Bjordal, K. & Rustøen, T. (2010). Kreftpasienters barrierer mot smertelindring. *Sykepleien forskning*. volum 5(4), 266-276. DOI: 10.4220/sykepleienf.2010.0141

Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Igarashi, A., Akiyama, M., Akizuki, N., Shirahige, Y. & Eguchi, K. (2012). Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: A Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *Journal of pain and symptom management*, volume 43(3), 503-513. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.04.025

World health organisation. (2016). WHO definition of palliative care. Hentet 26.04, fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg

Vedlegg 1.

Databa se	Avgrensning er	Søkeord	Anta ll treff	Forkast et	Utvalgt e	Antall utvalgte for dypere granskni ng	Inkluder te
----------------------	---------------------------	----------------	------------------------------	-----------------------	----------------------	---	------------------------

Medline 31.03.	Språk 2006-2016	Community health services or homecare services or home nursing. And pain management and neoplasms	31	23	8	2	2
Cinahl 01.04	Abstract Peer reviewed 2006-2016 Språk	Home health care or home nursing or outpatient services, and neoplasms and pain	28	8	4	4	3
Cinahl 04.04	Abstract Peer reviewed 2006-2016 Språk	Outpatients or outpatient services Palliative care or hospice and palliative nursing and neoplasms and pain	12	11	1	1	1

Cinahl 04.04	Abstract Peer reviewed 2006-2016 Språk	Cancer pain and outpatients	40	31	9	8	7
Medline 12.04	Språk Årstall Abstract	Pain and neoplasms and pain management and palliative care and homecare services or home nursing	11	6	5	5	2
Medline 12.04	Språk Årstall Abstract	Pain and neoplasm an patients and palliative care	51	47	4	4	2
Frihånds sök 12.04		Taraldsen					1
Chinal 25.04	Språk Årsstall	Pain and cancer patients and clinical assessment tools	65	60	5	2	1

Vedlegg 2

Artikkeloversikt

Forfatter	Studiens hensikt	Design/ intervensjon /instrument	Deltagere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
År Land Tidsskrift					
Appelin & Berterö.(2004) Sverige Cancer Nursing	Å kartlegge pasienters erfaringer av palliativ pleie i hjemmet, med oppfølging av sykepleiere.	kvalitativ Data hentet fra intervju.	18 deltakere ble spurt, 4 takket nei, og 8 droppet ut. 6 deltakere igjen.	Er tilfreds med å få være siste tiden hjemme, følte trygghet med å være nært familie og venner. Pas følte uro mtp. smerter, da de viste at store smerter kunne medføre at de måtte på sykehus. Pas følte seg avhengig og maktesløs pga sykdommen.	Godkjent av etisk komitè.
Baborro et al. (2010) Spania Palliative Medicine	Tilrettelegging for lindrende behandling i hjemmet. Forekomsten og virkningen av lindrende behandling for palliative kreftpasiente	kvantitativ/ kvalitativ Data hentet fra pasientenes medisinske journaler	370 deltakere.	Pasienter som mottok lindrende behandling var mer bevisst på sin diagnose. Hovedindikasjonen på smertelindring var delir 62 %. 93 % hadde virkning av	Godkjent av etisk komitè.

	r.			Midazolam, 7 % Levomepromazine. Ingen behov for ekstra ekspertise. Lindring oppnådd innen få timer. Ingen forskjeller i alder og behov for lindring.	
Bostrøm et al. (2003) Svensk Journal of clinical nursing	Å undersøke kreftpasienters erfaringer med smertelindring før og etter henvisning til palliative pleie. Videre hensikt var å finne ut sammenheng en mellom smertekontroll og andre aspekter av pleie.	Kvantitativ Data basert på spørreskjema	75 deltakere, 3 droppet ut	Studien viser en betydelig forbedring av smertelindring etter henvisning til palliativ pleie.	Godkjent av etisk komité.
Gibbins et al. (2013) United kingdom Palliative Medicine	Hensikten er å finne ut hvordan pasienter med langtkommen kreft beskriver smerter og hva de ønsker for å oppnå av smertelindringen.	Kvalitativ Data basert på intervju ansikt til ansikt	17 deltakere ble spurt, 15 ønsket å bli med.	Pasientene forventer ikke at medisinen skal fjerne all smerte, men lindre. Smertelindring skal gi dem mulighet til å utføre daglige gjøremål og tilbringe tid med familie og venner. Nesten alle pasientene rapporterte at	Godkjent av etisk komité.

				de ikke tar medikamentene som forskrevet. Nesten alle ville vite hva årsaken til smertene var. Noen var redde for at smerte ville forårsake døden.	
Kim et al. (2012) Korea Journal of palliative medicine	Å evaluere effektiviteten av å bruke egenvurderingskjema av smerteintensitet for pasienter i sykehus	Kvalitativ og kvantitativ	54/4	<p>Prosentandelen som svarte at "mest smerte er lindret tilstrekkelig av smertestillende" økte fra 76 % til 90 % etter å ha brukt selvrapporeringskjemaet</p> <p>Av pasientene som svarte "ja" eller "helt klart ja" angående "helsepersonell et undervurderer min smerte" sank fra 32% til 12%</p> <p>Prosentandelen av pasientene som svarte at "smerter på grunn av kreft kan bli effektivt kontrollert av smertestillende" økte fra 48 %</p>	Etisk vurdert

				<p>til 88 %</p> <p>Prosentandelen som svarte “visst jeg vurderer smertebehandlingen som utilfredsstillende, forandrer doktoren medikament eller dose” fra 68 % til 96 %</p> <p>Pasientenes tilfredshet vedrørende smertelindringen økte fra 54 % til 82 %</p>	
<p>Kwon et al. (2013)</p> <p>USA</p> <p>Journal of Palliative Medicine</p>	<p>Pasientrapporterte utfordringer/hindringer i forhold til kreft smertelindring. For å få til kartlegging og smertelindring.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Data er hentet fra en annen analyse som undersøkte medisin avvik.</p>	<p>196 deltakere, to ble ekskludert pga ikke oppfylte krav.</p>	<p>Pasientene hadde bekymringer i forhold til avhengighet og toleranse. De hadde ikke tro på medisineren. Bekymringer i forhold til virkning og bivirkning. Få personer var bekymret for å plage helsearbeidere, ved å spørre om hjelp. ESAS =4.</p>	<p>Godkjent av etisk komitè.</p>
<p>Liang et al.</p>	<p>Hensikten er å beskrive</p>	<p>Kvantitativ/</p>	<p>92</p>	<p>Mange mener at opioider</p>	<p>Godkjent av</p>

<p>(2011).</p> <p>Taiwan</p> <p>Pain management nursing</p>	<p>deltakernes respons til uttalelser om smerte og reseptbelagt opioider.</p>	<p>kvantitativ</p> <p>Data hentet fra journaler.</p>	<p>deltakere.</p>	<p>ikke er bra for en pasients kropp. Opioider gir mange bivirkninger. Mange tror at dersom man startet med tidlig i forløpet, vil den ha dårligere virkning senere. Over halvparten mener at voksne ikke skal bruke opioider.</p>	<p>etisk komitè.</p>
<p>McMillian et al. (2008)</p> <p>USA</p> <p>Oncology nursing forum</p>	<p>Å beskrive smerteerfaringer hos polikliniske pasienter med kreft, og utforske forhold vedrørende søvnforstyrrelser, depresjon og fungering.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Data er brukt fra en tidligere intervensjonstudie.</p>	<p>85 deltakere.</p>	<p>Utmattelse vedrørende søvnforstyrrelser hadde en signifikant sammenheng med smertestyrke, intensitet og utmattelse. Søvnkvalitet hadde ingen sammenheng mellom smertestyrke og smerteutmattelse. Signifikant sammenheng mellom depressive symptomer og smerte. Smerter påvirker humøret.</p>	<p>Godkjent av etisk komitè.</p>

Mercadante et al. (2011)	Hensikten er å beskrive hyppighet, indikasjon og modality for palliativ smertelindring til pasienter i hjemmet.	Kvantitativ Data basert på journaler og personlige intervju	370 deltakere	Varigheten av smertelindringen var 86 timer i gjennomsnitt. Delir er hovedindikasjonen på at pasientene begynte med smertelindring. 84,7 % av pasientene brukte opioider. 98 % Midazolam og 14,3 % Halperidol.	
Italia					
Journal of pain and symptom management.					
Mercadante et al. (2012)	Målet er å se på hyppighet, indikasjon, nytten og sikkerheten med å skifte/veksle mellom opioider når man behandler kreft smerter hos hjemmeboende.	Kvalitativ og kvantitativ. Data basert på journaler.	1682 deltakere	Årsaken til bytting av medikament var ukontrollerte smerter, ugunstig virkning, svelgproblemer eller måten de skulle tas på. 67,8 % brukte opioider. Utfallet av byttingen var for de fleste bra.	
Italia					
Journal of pain and symptom management					
Mercadante et al. (2009)	Hensikten er å vurdere gjennombruddsmerter hos pasienter med langtkommen kreft som har palliativ pleie i hjemmet.	kvantitativ Data hentet fra intervju	101 deltakere.	70,2 % fikk analgetika for smerter. Halvparten opplevde ukontrollerte smerter. Før medisinerings opplevde 49 % moderate til alvorlige smerter, etter	Godkjent av etisk komité
Italia					
Journal of pain and symptom management					

				rapporterte bare 22 % moderate til alvorlige smerter.	
Rosengarten et al. (2009)	Effekt av lindrende behandling.	kvalitativ Data hentet fra journalene.	36 deltakere.	Flertallet ble behandlet med Midazolam eller morfin, nok til effekt. hovedindikasjonen på lindringer var umedgjørilige smerter, uro og eksistensiell lidelse. Den palliative behandlingen varte i gjennomsnitt 3 dager.	
Israel					
Journal of Palliative care.					
Valeberg et al. (2012)	Hensikten er å beskrive pasient relaterte barrierer i forhold til smerte og smertebehandling hos norske kreftpasienter, samt undersøke om barrierer mot smertebehandling påvirker smerteintensitet og	Kvalitativ Data hentet gjennom spørreskjema.	270 deltakere, 53 droppet ut.	De høyeste barrierene var spørsmål om avhengighet, toleranse og det å monitorere sympt. ifht. egen helsetilstand. Nye smerter og redsel for bivirkninger. Flest mente at dødsighet var den vanskelige bivirkningen. Få var enige i at medisiner ikke kan lindre	Godkjent av etisk komitè.
Norge					
sykepleien forskning					

	funksjon.			smerter. Få mente at å kommunisere om smerte hadde uheldige konsekvenser.	
Yamagishi et al(2011)	Å evaluere smerte intensitet, livskvalitet, kvalitet på palliativ pleie og tilfredshet rapportert fra polikliniske pasienter med langtømme n kreft.	Kvantitativ Data hentet fra spørreskjema.	859 deltakere.	Flere av pasientene følte seg som en byrde. Flere en 50% mindre enn 60% følte seg frie fra elendighet. 70% mente at de levde på best mulig sted, 74% hadde et godt forhold til helsepersonelle t og 77% følte selvstendighet. 73% følte seg respekterte.	Godkjent av etisk komitè.

<p>på best mulig sted, hadde et godt forhold til pleierne, følte uavhengighet og følte seg respektert</p> <p>Pasientene som rapporterte om lav livskvalitet hadde også høyest rapportering innen fysiske ubehag, emosjonelt ubehag og følte seg som en byrde for andre</p>		
<p>Avhengighet, toleranseutvikling og det å kartlegge symptomer og smerter, samt redsel for bivirkninger var høyt evaluerte barrierer.</p> <p>Døsighet var sett på som den minst håndterbare bivirkning.</p> <p>Mindre enn 20 % var enige i at bivirkninger som kvalme og forstoppelse var uhåndterbare.</p> <p>50 % mener at når man bruker opioider har sykdommen kommet langt.</p> <p>39 % var enige i at opioider kun var for slutfasen.</p> <p>68,5 % mente at opioider ikke var bra for kroppen.</p> <p>58,7 % mener at opioider gir mange bivirkninger.</p>	<p>Effekt</p> <p>Bivirkninger</p> <p>Toleranse</p> <p>Avhengighet</p> <p>Kommunikasjon om smerter</p>	<p>Hvilke oppfatninger har pasientene angående medisinerer</p>

<p>62 % mener at dess mer medisin man bruker, jo større sjanse for avhengighet.</p> <p>Effekten av medikamenter avtar om man starter for tidlig, 61 % enige.</p> <p>Bivirkninger er ikke lett å håndtere, 45, 2 %</p> <p>Voksne skal ikke bruke opioider hyppig.</p> <p>Voksne skal ikke spørre etter opioider, de skal utholde smerte.</p> <p>Flest var bekymret for avhengighet og toleranseutvikling.</p> <p>Flere hadde ikke tro på medisineren.</p> <p>Noen var bekymret for bivirkninger.</p> <p>Kommunikasjon om smerter til andre ble ikke evaluert som en viktig barriere.</p> <p>Det å plage andre var ikke en barriere.</p>	<p>Føle seg som en plage</p>	
--	-------------------------------------	--

<p>Flest brukte opioider og Midazolam i kombinasjon.</p> <p>Midazolam var mest brukt og hadde størst virkning.</p> <p>Midazolam og morfin var mest brukt.</p> <p>Over halvparten oppnådde god effekt av medisineren.</p> <p>Delir hovedindikasjon for medisineren.</p> <p>Hovedindikasjonen på palliativ sedasjon var delir 62 %, så dyspnè 4 %.</p> <p>Smertelindring ble ofte brukt pga ukontrollerbare smerter.</p> <p>God virkning av å skifte mellom medikamenter. Flesteparten skiftet pga overgang fra oral til parenteral.</p> <p>Mange opplevde gjennombruddssmerter/ smertetopper.</p>	<p>Medisiner</p> <p>Hvorfor begynne med medisiner.</p> <p>Bytting av medikamenter</p> <p>Gjennombruddssmerter</p>	<p>Hvilke medikamenter brukes ved palliativ pleie?</p>
<p>Pasientene ønsker at smertelindringen skal føre til at de kan utføre daglige gjøremål og mulighet til å tilbringe tid med venner og familie</p>	<p>Nytten av å være i Hjemmet</p>	<p>Pasientenes ønsker og Behov for smertelindring i en palliativ fase i hjemmet.</p>

<p>Pasientene forventer ikke at smertelindringen skal ta bort alle smerter, men dempe smertene</p> <p>Pasientene synes det var viktigere å vite årsaken til smertene enn å være tilstrekkelig smertelindret</p> <p>Pasientene var fornøyde med å være hjemme med familien</p> <p>Pasientene synes det var lettere å være syk i eget hjem</p> <p>Pasientene følte seg mer til nytte når de var hjemme</p> <p>Frykten ved å være hjemme var om smertene forverret seg og at de måtte legges inn på sykehus</p>	<p>Forventninger til smertelindringen</p> <p>Ønsker om å vite årsak til smertene</p>	
--	--	--

Vedlegg 4

Edmonton Symptom Assessment System (revised version) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

Ingen slapphet (Slapphet=mangel på krefter)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------

Ingen døsigheit (Døsigheit=å føle seg søvnnig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsigheit
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

Ikke kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------------

Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

Ingen depresjon (Depresjon=å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

Ingen angst (Angst=å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------

Best tenkelig velvære (velvære=hvordan du har det, alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fyllt ut av (sett ett kryss):

- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

8/12-2010