

Vedlegg 1, oversikt over søkestrategier

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline, 24.02.15		”palliative care” AND ”neoplasms” AND ”pain or pain management” AND ”inpatients”	11	11	3	1	1
Medline, 25.02.15	”abstract” ”full text” ”english language”	”Neoplasms” AND ”Palliative care” OR ”terminal care” AND ”Quality of life” AND ”emotions”	11	11	7	3	1
Medline, 26.02.15		”Neoplasms” AND ”palliative care” OR ”terminal care” AND ”patientS perspective” mp.	18	18	5	3	1
Medline, 03.03.15		”Palliative care” AND ”end of life” AND	31	31	2	1	1

		<p>”neoplasms” AND ”meaning”</p>					
Medline, 03.03.15		<p>”End of life mp.” AND ”Cancer mp or neoplasms” AND ”Meaning mp.”</p>	83	83	6	1	1
Medline, 04.03.15		<p>”Elderly mp. or Aged” AND ”palliative mp.” AND ”Quality of life or QOL mp.” AND ”perspective mp.”</p>	45	45	2	2	2
AMED, 20.03.15		<p>”neoplasms or cancer mp.” AND ”end of life mp. or terminal care or palliative care” AND ”care” AND ”attitude to health or meaning mp”</p>	88	88	8	5	2
Embase, 22.03.15		<p>”concerns mp.” AND ”cancer mp.”</p>	49	49	5	1	1

		AND "inoperable cancer or inoperable mp." AND "patients mp. or patient"					
Medline, 04.03.15 Håndsök	"title"	"terminally ill cancer patients: their most important concerns"	1	1	1	1	1
Medline, 24.03.15 Håndsök	"author"	"appelin"	3	3	2	1	1

Utvalg 1: lest artiklenes tittel

Utvalg 2: lest artiklenes abstrakt

Utvalg 3: lest artikkelen i sin helhet

Utvalg 4: artikkelen valgt ut for gransking og vurdering

Vedlegg 2, Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere, år	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ instrument	Deltakere/b ortfall	Hovedresultat	Kommentar ifht kvalitet
<p>Greisinger et.al (1997)</p> <p>”Terminally ill cancer patients; their most important concerns”</p> <p>Cancer Practice</p> <p>USA</p>	<p>Beskrive pasientenes største ”bekymringer” ved livets slutt</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer</p> <p>3 faser, fokus på 2.fase</p>	<p>120 pasienter deltok i fase 2</p>	<p>5 hovedbekymringer.</p> <p>*Eksistensielle</p> <p>-Håp</p> <p>-Mening</p> <p>*Spirituelle</p> <p>-Tro</p> <p>-Skjebne</p> <p>*Familiære</p> <p>*Fysiske</p> <p>-Symptom/prognose</p> <p>*Emosjonelle</p>	
<p>Cohen og 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>Kartlegge hva som avgjør pasientenes opplevelse av livskvalitet</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer</p>	<p>60 pasienter deltok, halvparten bodde hjemme og halvparten i institusjon</p>	<p>*Fysisk og kognitiv tilstand</p> <p>*Kvalitet på pleien</p> <p>*Fysisk miljø</p> <p>*Forhold</p> <p>*Fremtidsutsikter</p>	<p>Etisk godkjenning</p> <p>God resultatdel</p>
<p>Gourdji et.al. (2009)</p>	<p>Vise hva som bidrar til livskvalitet hos</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer</p>	<p>10 pasienter deltok</p>	<p>*Ønske om å gjøre det de alltid har gjort</p> <p>*Mulighet til å hjelpe</p>	<p>Etisk godkjenning</p>

<p>”A quality end of life from a palliative care patient’s perspective” Journal of palliative care Canada</p>	<p>pasientene som nærmer seg livets slutt</p>			<p>andre *Synet de har på livet *Sykdommen og det den medfører *Ideelt liv og livskvalitet</p>	<p>God fremstilling av resultater, både i tekst og skjema</p>
<p>Wijk og Grimsby (2008) ”Needs of elderly patients in palliative care” American journal of hospice and palliative medicine Sverige</p>	<p>Kartlegge pasientenes ønsker/ behov /problemer</p>	<p>Intervjuet av en sykepleier</p>	<p>30 pasienter deltok</p>	<p>1.Fysiske behov (mye smerterelatert) 2.Psykiske behov (angst, usikkerhet, trygghet, forhold, mening med livet) 3.Sosiale behov (besøk, kontakt, omsorg) 4.Åndelige behov (kun en pasient rapporterte dette)</p>	<p>Etisk godkjenning</p>
<p>Melin-Johansson et.al (2006) ”Living with incurable cancer at the end of life-patients’ perspective on quality of life” Cancer nursing Sverige</p>	<p>Pasientenes tolkning av livskvalitet ved livets slutt</p>	<p>Kvalitativ studie 3 gruppemøter, hvor fokuset var; -å se på pasientenes oppfatning av hvordan sykdommen påvirket livskvalitet -å diskutere eksistensielle spørsmål -pasientene ble bedt om å beskrive hva de tenker når de</p>	<p>5 pasienter deltok, ut fra en gruppe på 25</p>	<p>Temaer som kom opp; *Sette pris på det dagligdagse (husarbeid, komme seg ut osv.) *Lindring (smertefri, søvn, psykisk) *Positivitet (minner, føle at noen trenger de) *Forhold (nettverk, kommunikasjon, støtte, trygghet, familie, venner, jobb, helsepersonell)</p>	<p>Etisk godkjenning</p>

		hører "livskvalitet"		*Takle livet som syk (ha kontroll på situasjonen, motivasjon, tilpasse livet etter sykdommen, autonomi, reflektere, selvstendighet)	
Prince- Paul (2008) "Understanding the meaning og 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 Intervjuer, ca 1 time	8 pasienter deltok	Viser at nære forhold er en viktig del av å ha det bra ved livets slutt. Gud, kommunikasjon, familie, opprettholdelse 6 hovedtemaer; *Forhold til familie og venner (Opprettholde og uttrykke følelser, delta sosialt) *Forhold til Gud/ andre høyere makter (forsterket eller nytt forhold) *Roller (sosial identitet, rolleendringer, roller i fremtiden) *Kjærlighet (kjerneelement, kommunikasjon) *Takknemmelighet *Fortelle/ lære andre om livet (se det store bildet)	

<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>Palliative and supportive care</p> <p>Sverige</p>	<p>Belyse hva hjemmeboende palliative kreftpasienter opplevde som (betydningsfullt for) livskvalitet</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer over en periode på 2 år</p>	<p>8 deltakere</p>	<p>3 hovedtemaer;</p> <p>*Lidelse (leve i syk kropp, uønsket isolasjon-begrensninger, svakhet)</p> <p>*Pusterom i lidelsen (håp ved effekt av behandling førte til økt livskvalitet, håp økte viljen til å leve, ga de tid til å forberede seg på døden og reflektere over livet)</p> <p>*Være hjemmeboende (selvstendighet, egne valg, familie, trygghet, kjente omgivelser).</p> <p>Viste også at pleien førte til trygghet ved god smertelindring, informasjon, tilgjengelighet, kommunikasjon, tid og støtte.</p>	<p>Etisk godkjenning</p>
<p>Gibbins et.al (2014)</p> <p>”What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain?”</p>	<p>Hvordan pasientene opplever smerte, lindring og hvilke faktorer som spiller inn</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer</p>	<p>12 pasienter deltok.</p> <p>17 pasienter ble spurt, 15 takket ja, 3 ble for syke til å delta.</p>	<p>Viser at evnen til å utføre dagligdagse aktiviteter avgjør hvor godt pasientene føler de er smertelindret (smerten forsvinner ikke helt, men nok til at de kan leve).</p>	<p>Etisk godkjenning</p>

Palliative medicine				<p>Stahet; ber ikke om hjelp før de er desperate etter lindring, den sederende effekten påvirker dagen neg.</p> <p>Smertene påvirker sosiale forhold.</p> <p>Kunne oppleve at helsepersonell var mer opptatt av sykdommen enn symptomene, vanskelig for pasientene å ta dette opp med mindre de ble spurt direkte.</p>	
<p>Olsson et.al (2010)</p> <p>”Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care”</p> <p>International journal of palliative nursing</p>	<p>Kartlegge hva som hjalp pasientene med å holde håpet oppe</p>	<p>Intervjuer</p>	<p>11 pasienter deltok</p>	<p>-Sosiale og psykologiske faktorer bidro til opprettholdelse av håp.</p> <p>-Opprettholde nåværende liv og forberede seg på døden</p> <p>-Opprettholde livet gikk ut på å fortsette med vanlige aktiviteter, viktig å bevare kognitiv funksjon. Noen opplevde tap av venner. Ansvarsfølelse i form av innvirkning på egen behandling gjorde det lettere å</p>	<p>Etisk godkjenning</p>

				<p>finne mening. God kommunikasjon med andre ble trukket frem som viktig.</p> <p>-Forberedelse på døden var viktig men vanskelig. De ønsket å ordne alt klart for familien for fremtiden. Minner ga dem ro og håp. Ro som en følge av håp på at det fantes noe etter døden.</p>	
<p>Dale & Johnston (2011)</p> <p>”An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer”</p> <p>International journal of palliative nursing</p>	<p>Finne ut hvilke ”bekymringer” pasienter med inoperabel lungekreft hadde</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer</p>	<p>6 pasienter deltok</p>	<p>*3 tema;</p> <p>-Være standhaftig og leve livet (stahet, ville ikke la sykdommen ta over, gjøre mest mulig ut av tiden, leve normalt, klare seg selv)</p> <p>-Støtte fra familien og adskillelse (familie svært viktig, redd for å være byrde, ønske om å tilrettelegge for fremtiden, redd for å gå fort for tidlig)</p> <p>-Helsepersonell (viktig å kunne stole på helsepersonell, råd og informasjon, kommunikasjon slik at info er forståelig for pasienten, vite hvem de kan kontakte)</p>	<p>Etisk godkjenning</p>

<p>Berterö et.al (2008)</p> <p>”Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients’ perspectives of how it affects their life situation and quality of life”</p> <p>Acta Oncologica</p>	<p>Beskrive hvordan inoperabel lungekreft påvirker pasientenes livssituasjon</p>	<p>Intervjuer</p>	<p>23 pasienter deltok</p>	<p>*6 tema og et hovedtema ble funnet;</p> <ul style="list-style-type: none"> -Usikkerhet (spørsmål om sykdommen, prognose, venting, angst) -Håp (håper å bli kurert, følelsen av å ha kontroll over situasjonen og egen kropp gir håp om at de vil klare seg, håp handler om å leve et godt liv) -Nettverk (viktig med støtte, spesielt fra nærmeste pårørende, snakke om situasjonen, venner som støtte, helsepersonell er en viktig faktor) -Tanker om døden (kreft=død, snakke om frykten, sykdom, døden og begravelse) -Skyld og skam (“lungekreft kan være noe man selv har bidratt til å få”, ønsker ikke å treffe venner fordi de kan se hvilken type kreft de har fått; pasienten føler skam) -Reaksjoner fra nærmeste pårørende (bekymringer) 	<p>Etisk godkjenning</p>
--	--	-------------------	----------------------------	---	--------------------------

				*Leve som normalt (selvstendighet og integritet, være den de alltid har vært)	
Appelin og Berterö (2004) "Patients' experiences of palliative care in the home" Cancer nursing	Forstå hvordan pasienter opplever å motta palliativ pleie i hjemmet	Intervjuer	6 pasienter deltok	4 tema, en "essens" *Usikker trygghet -Trygt men utrygt hjemme (tilfreds med å være hjemme, familien en viktig del, følte seg litt som en byrde, godt sosialt liv, redd for smerte, ønsket å være hjemme til de skulle dø) -Maktesløshet (ikke mulighet til å påvirke eget liv på samme måte som før, uvisshet ang prognose) -Endring i hverdagen (mulighet til å leve så likt som mulig som før, forandringer utløste sorg, angst om natten, gjøre det beste ut av gode timer, helsepersonell la grunnlaget for at de følte seg trygge hjemme) -Håp for fremtiden (håpte på en forandring, medisiner som skulle virke, noen hadde kun mål og håp	Etisk godkjenning

				for en dag frem i tid, viktig med god symptomkontroll)	
--	--	--	--	--	--

Vedlegg 3, Eksempel på meningsbærende enheter og kategorier

<p>Flere studier viser at pasientene ønsket å leve livet så normalt som mulig til tross for uhelbredelig sykdom (Gourdji et.al, 2009; Wijk og Grimby, 2008; Melin-Johansson et.al, 2006; Gibbins et.al, 2014; Olsson et.al, 2010; Dale og Johnston, 2011).</p> <p>Kontakt med venner/familie og valgmuligheter ifht. behandling økte følelsen av autonomi og kontroll (Gourdji et.al, 2009).</p> <p>Pasientene ønsket å ha kontroll over egen situasjon da det gjorde det lettere å takle livet som syk (Melin-Johansson et.al, 2006).</p> <p>Håp er sentralt hos palliative kreftpasienter (Greisinger et.al, 1997; Melin-Johansson et.al, 2008; Appelin og Berterö, 2004; Olsson et.al, 2010).</p> <p>Håp handler om å leve et godt liv (Berterö et.al, 2008).</p> <p>Pasientene fant mening i livet de har levd (Greisinger et.al, 1997; Gourdji et.al, 2009).</p> <p>Livskvaliteten økte dersom pasientene fant mening i å fortsette livet (Cohen og Leis, 2002).</p>	<p>Håp gjorde sykdommen lettere å håndtere.</p> <p>Mening i livet økte livskvaliteten.</p> <p>Kontroll over egen situasjon gjorde at pasientene følte seg selvstendige.</p> <p>Ved kontroll over hverdagen og mening/håp opplevde pasientene at de levde tilnærmet likt som før de ble syke.</p>	<p>En ny hverdag; hvordan takle livet som syk</p>
---	--	---

Vedlegg 4, ESAS

Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (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
<hr/>												
Ingen slapphet <i>(slapphet = mangel på krefter)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
<hr/>												
Ingen døsighet <i>(døsighet = å føle seg søvrig)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsighet
<hr/>												
Ingen kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
<hr/>												
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
<hr/>												
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
<hr/>												
Ingen depresjon <i>(depresjon = å føle seg nedstemt)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
<hr/>												
Ingen angst <i>(angst = å føle seg urolig)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
<hr/>												
Best tenkelig velvære <i>(velvære = hvordan du har det, alt tatt i betraktning)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
<hr/>												
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

Dato: _____

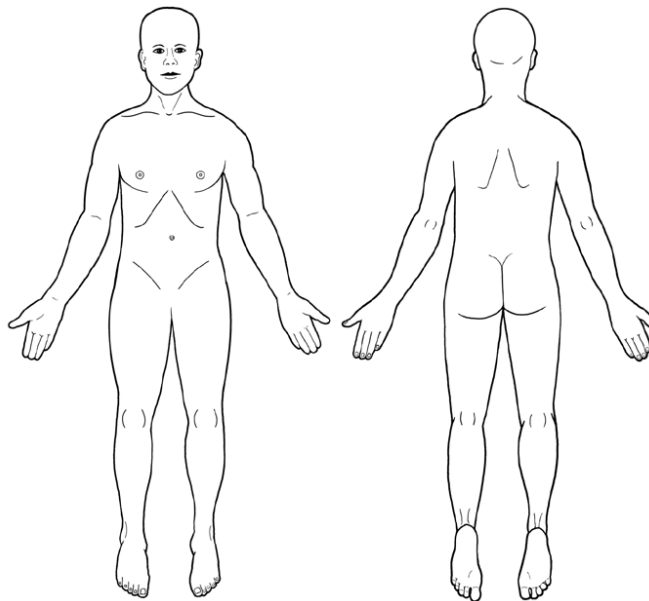
Tidspunkt: _____

Fylt ut av (sett ett kryss):

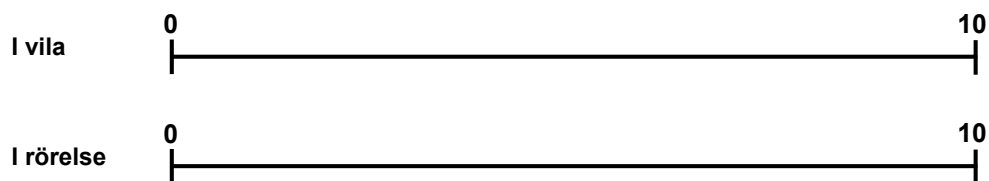
- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

Smärtteckning med VAS-skala

Rita var på kroppen du upplever att smärtan finns **samt hur** du upplever den.
Numrera varje område du ritar. Använd gärna symbolerna nederst på sidan.



Markera på skalan **hur starkt** du upplever smärtan (1=låg, 10=hög).
Ange även numret på det område, som smärtan motsvarar.



SMÄRTA

Molande M M M

Huggande, skärande ///

Bultande B B B

Brinnande X X X

Stickande, ”sockerdricka” :::::

Tryckande T T T

Avdomning ===

Muskelkramp S S S

Ömt Ö Ö Ö