



Bachelorgradsoppgave

Sykepleie til kreftpasienter i palliativ fase

Nursing care for cancer patients in the palliative phase

Karina Snemyr

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Avdeling for helsefag, Levanger
Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2015



HINT

Abstrakt

Introduksjon: I 2011 ble det rapportert om 29 907 nye krefttilfeller i Norge, og tallet er økende. Dersom kreften er inkurabel starter man palliativ behandling, hvor målet er best mulig livskvalitet for pasienten. Palliativ behandling er basert på et helhetlig menneskesyn hvor alle behov må ivaretas. For å hjelpe pasienten å finne mening og mestring i sykdommen må man se individuelle behov, noe som lettest gjøres gjennom dannelse av relasjoner. **Hensikt:** Belyse hva kreftpasienter plages med og ønsker i en palliativ fase, for deretter å se på hva sykepleieren kan bidra med for å ivareta pasienten på best mulig måte. **Metode:** Det er gjort en allmenn litteraturstudie, hvor 12 kvalitative artikler er benyttet. **Resultater:** Funn viser at smerter preger pasientenes hverdag. Pasientene sliter også med psykiske smerter, for eksempel i form av angst, uro og bekymringer. Gode relasjoner med familie, venner og helsepersonell trekkes frem. Samtidig er tilpassingen til den nye hverdagen sentral, og momenter som håp, mening og selvbestemmelse verdsettes. **Diskusjon:** Diskusjonen består av to deler. I resultatdiskusjonen diskuteres funn opp mot relevant teori, hvor Joyce Travelbee's interaksjonsteori trekkes inn. I metodediskusjonen diskuteres hvordan oppgaven er skrevet, med styrker og svakheter. **Konklusjon:** Kreftpasientene hadde mange sammensatte plager, ønsker og behov. Sykepleierens oppgave er å forebygge/ lindre plager, fremme livskvalitet samt hjelpe pasienten å finne håp og mening i lidelsen.

Nøkkelord: kreft, palliativ pleie, livskvalitet, sykepleie

Innhold

1. INNLEDNING.....	1
1.1. Introduksjon til tema	1
1.2. Hensikt, perspektiv og relevans.....	3
2. METODE.....	4
2.1. Fremgangsmåte og søkehistorikk	4
2.2. Inklusjon og eksklusjon.....	5
2.3. Analyse.....	5
2.4. Etske overveielser	5
3. RESULTAT.....	6
3.1. Betydningen av å ha gode relasjoner til familie og venner i den vonde tiden	6
3.2. Fysiske forhold som preger hverdagen	7
3.3. Psykisk og åndelig innvirkning.....	7
3.4. Helsevesenets betydning og rolle	8
3.5. En ny hverdag; hvordan takle livet som syk.....	8
4. DISKUSJON.....	11
4.1. Resultatdiskusjon.....	11
4.1.1. Betydningen av å ha gode relasjoner til familie og venner i den vonde tiden	11

4.1.2. Fysiske forhold som preger hverdagen	13
4.1.3. Psykisk og åndelig innvirkning	16
4.1.4. Helsevesenets betydning og rolle.....	18
4.1.5. En ny hverdag; hvordan takle livet som syk.....	20
4.2. Metodediskusjon	23
5. KONKLUSJON.....	25
Litteratur	26

Vedlegg 1: Oversikt over søksstrategier

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 3: Eksempel på meningsbærende enheter og kategorier

Vedlegg 4: ESAS- skjema

Vedlegg 5: Kroppskart og VAS- skala

ANTALL ORD: 8936

1. INNLEDNING

1.1. Introduksjon til tema

I 2011 ble det rapportert om 29 907 nye krefttilfeller i Norge, og i 2012 hadde tallet økt til 30 099. Det registreres nå mer enn dobbelt så mange krefttilfeller som for 50 år siden. Av de som rammes er 3 av 4 over 60 år gamle, noe som kan komme av den økte levealderen hos den norske befolkningen. Det er vist at kreftpasienter i Norge i dag lever lenger enn tidligere og har bedre livskvalitet, noe som kan skyldes et bedre og mer tilpasset behandlingstilbud. Det ble rapportert om 10 906 dødsfall i forbindelse med kreftsykdom i 2012 (Kreftregisteret, 2014).

Når det ikke lenger er mulig for pasienten å bli helbredet fra kreftsykdommen endres målet for den medisinske behandlingen og sykepleien mot livsforlengelse, god symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen og Grov, 2010). Det kommer frem at kreftsykdom ofte er noe som knyttes til en ødelagt fremtid, lidelse, smerte og død, noe som gjør kreft til en stor krise i manges liv (Lorentsen og Grov, 2010).

”Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet” (WHO- Verdens helseorganisasjon og EAPC- European Association for Palliative Care, 2009).

Den palliative fasen kan defineres som en prosess som starter når det slås fast at sykdommen er uhelbredelig, og som avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet 2015). Innenfor palliativ pleie og omsorg trekkes det helhetlige menneskesynet frem som et fundament. Dette vil si at pasientens fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov må ivaretas på en god måte (Busch og Hirsch, 2007).

Omtrent alle som er diagnostisert med inkurabel kreft vil trenge behandling og smerte- og symptomlindring den siste tiden av livet. Ettersom antallet krefttilfeller i Norge øker, vil det

naturligvis også føre til et økt antall pasienter som trenger palliativ behandling mot livets slutt (Helsedirektoratet, 2015).

I følge Helsedirektoratet (2015) plages kreftpasientene med flere symptomer. Mellom 50-70% av alle kreftpasienter opplever smerter, og nesten like mange lider av dyspne. 40-70 % rapporterer om kvalme, opptil 80% opplever munntørrehet og mellom 50 og 60% av alle med langt kommet kreft er obstipert. McMillan og Weitzner (2000) forteller at når sykdommen progredierer, vil også symptomene forverres. Det rapporteres om fysiske symptomer lik de som er nevnt ovenfor, men også om fatigue, angst, depresjon, og en bekymring for fremtiden. I følge Travelbee (1999) kan ikke smertene pasienten opplever defineres som enten fysisk eller psykisk ettersom de angår hele mennesket. Hun ser på mennesket som en helhet, og poengterer at fysisk smerte påvirker den psykiske tilstanden og omvendt.

Den enkeltes opplevelse av å ha det bra både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig kan samles under ordet velvære. Det er viktig å gi den palliative pasienten størst mulig følelse av dette. Hvordan man opplever velvære får ofte en helt annen betydning når man er syk og døende, og det som er godt for en pasient kan kanskje være ubehag for en annen. Det er derfor viktig at man er oppmerksom på forskjeller og pasientenes individuelle behov (Madsen og Madsen, 2001). Dersom pasienten opplever mye smerter eller andre plagsomme symptomer vil dette gå ut over pasientens velvære. Mange opplever tap av fysisk funksjon, endret rolle i familie- eller jobbsammenheng og dermed kan de føle seg som en byrde (Busch og Hirsch, 2007).

Joyce Travelbee (1999) omtaler sykepleien som en mellommenneskelig prosess hvor sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten å forebygge, mestre og/eller finne mening ved sykdom og lidelse. Dette skal bidra til at pasienten bevarer helsen sin så godt det lar seg gjøre, opplever symptomkontroll, aksepterer sykdommen og klarer å leve et fullverdig liv til tross for begrensningene sykdommen medfører. Dette kan kun skje gjennom opprettelse av et likeverdig menneske-til-menneske-forhold og gode relasjoner. Travelbee ser på hvert enkelt menneske som unikt og uerstattelig, og hun vektlegger pasientens egen opplevelse av å være syk. Hun er opptatt av at ikke det finnes en sykepleier eller en pasient, og at man skal se bort fra disse rollene. Hun trekker frem at lidelse og tap er noe alle mennesker gjennomgår, men at opplevelsen av dette er individuell. Innenfor profesjonell sykepleie er evnen til å bruke seg selv terapeutisk sentral. Dette innebærer at sykepleieren bruker seg selv og sin personlighet

bevisst i samhandling med pasienten. Dette gjøres for å fremme ønsket forandring hos pasienten, slik at det fører til reduserte eller lindrede plager (Travelbee, 1999).

1.2. Hensikt, perspektiv og relevans

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hva kreftpasienter plages med og ønsker i en palliativ fase, for deretter å se på hva sykepleieren kan bidra med for å ivareta pasienten på best mulig måte.

Resultatet fra artiklene går ut fra et pasientperspektiv. Dette fordi det er ønskelig å se nærmere på hva kreftpasientene selv trekker frem som avgjørende for et godt liv i den palliative fasen.

Studien er relevant for sykepleiefaget ettersom palliative kreftpasienter tas hånd om på alle nivåer av helsevesenet. Dette vil si at man kan komme i kontakt med denne pasientgruppen både på sykehusavdelinger, legekantor, sykehjem eller i hjemmesykepleien. Mange pasienter har som ønske å være mest mulig hjemme i den siste tiden. Samtidig ser man at det ikke er realistisk for alle å kun få behandling i hjemmet, noe som viser til viktigheten av at sykepleiere innenfor alle helseforetak har grunnleggende kunnskaper om palliasjon og kreftpasienter (Helsedirektoratet, 2015).

2. METODE

Oppgaven bygger på prinsippene om et allment litteraturstudie. Et allment litteraturstudie kan også kalles litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. Hensikten med en slik studie er å samle kunnskap innenfor et konkret område. I en allmenn litteraturstudie beskriver og analyserer man utvalgte studier (Forsberg og Wengström, 2013).

Det er valgt ut 12 kvalitative studier som oppgaven baseres på. Data fra studiene er hentet fra intervjuer med kreftpasienter. Studiene som brukes omhandler både hjemmeboende og institusjonaliserte kreftpasienter.

2.1. Fremgangsmåte og søkehistorikk

Litteraturstudiet som er gjort er hovedsakelig basert på søk i databasene Medline, Amed og Cinahl. Det ble anvendt søkeord som *cancer*, *neoplasms*, *palliative care*, *terminal care*, *patients*, *end of life* og *quality of life*. Det ble også benyttet andre søkeord, slik som *perspective*, *relations/relationship(s)* og *nursing*. Søkeordene ble satt sammen i diverse kombinasjoner, se vedlegg 1.

Ved søketreff under 200 artikler ble alle overskriftene lest. Deretter ble aktuelle abstrakter lest. Dersom artiklene virket relevante for oppgaven, og av god kvalitet ellers, ble den lest i sin helhet. Artikler som ikke hadde åpen tilgang ble bestilt gjennom Bibsys. Etter at de aktuelle artiklene ble lest, ble de som viste seg å være mindre relevante ekskludert. Artikler som var ”reviews” ble spart for eventuelt å kunne brukes i introduksjon- eller diskusjonsdelen av oppgaven.

Det er også gjort et håndsøk, hvor noen artikler har blitt funnet gjennom en annen artikkel. Manuell søkning kan gjøres dersom man finner en interessant artikkel med relevant tema for oppgaven. Ut fra denne artikkelen kan man se i referanselisten, for deretter å finne andre artikler som berører samme tema (Forsberg og Wengström, 2013). Artiklene ble deretter søkt opp på Medline, hvor forfatter eller tittel ble brukt som søkeord. Se vedlegg 1.

2.2. Inklusjon og eksklusjon

Et av inklusjonskriteriene i artikkelsøket var at deltakerne i undersøkelsene var over 18 år. De måtte også ha uhelbredelig kreft, ikke være svekket kognitivt og benytte seg av helsehjelp enten i hjemmet eller i institusjon. Et annet kriterium var at artiklene helst skulle være godkjent av etisk komite. Artikler som omhandlet pasienter som hadde blitt friske fra kreft eller hadde stor sjanse for å bli frisk ble ekskludert.

2.3. Analyse

Dalland (2012) forklarer at en analyse er et granskningsarbeid som har som hensikt å finne ut hva materialet forteller oss. Det er gjort en tekstanalyse hvor materiale fra ulike studier er gransket for deretter å organiseres etter mønster og temaer (Polit og Beck, 2012). I følge Graneheim og Lundman (2004) bør man, i en tekstanalyse, finne meningsbærende enheter. Dette kan være ord, setninger eller deler av teksten som omhandler det samme. Artiklene som er benyttet er lest grundig gjennom flere ganger, for deretter å trekke ut relevant informasjon fra resultatene. Det er brukt fargekoder for å trekke ut meningsbærende enheter fra tekstene, for deretter å samle disse og danne subkategorier og hovedkategorier. Se vedlegg 3 for eksempel.

2.4. Ethiske overveielser

Det er vektlagt å bruke artikler som er etisk overveid eller godkjent av etisk komite (Forsberg og Wengström, 2013). Artiklene som er brukt er godkjent av etisk komite, med unntak av et par som ikke oppgir informasjon om dette. Disse ble likevel inkludert.

Pettersen (2008) viser til ”åndsverkloven” fra 1961, hvor det kommer frem at det er ulovlig å gjengi andres tekst, eller deler av teksten, på en måte som gjør at teksten kan fremstå som ens egen. Oppgaven blir et plagiat dersom det ikke refereres til de kildene som er benyttet. Denne oppgaven er skrevet i tråd med disse retningslinjene.

3. RESULTAT

Resultatet deles inn i 5 hovedkategorier som er funnet gjennom analysen.

3.1. Betydningen av å ha gode relasjoner til familie og venner i den vonde tiden

Det kommer tydelig frem av flere artikler at relasjoner til andre er en sentral del av det å mestre livet som kreftsyk. Forhold til venner og familie er noe av det som har størst innvirkning på pasientenes livskvalitet (Gourdji et.al, 2009). I en annen studie kommer det også frem at nære, personlige forhold er viktig for sosial velvære ved livets slutt. Dette innebærer både forhold til Gud, venner, kolleger og familie. I denne studien blir viktigheten av å uttrykke kjærlighet og takknemmelighet trukket frem (Prince-Paul, 2008). Melin-Johansson et.al (2008) og Berterö et.al (2008) fant at den sosiale støtten som ble opplevd fra familie i hjemmet gjorde det lettere for pasientene å styre sitt eget liv, de følte at de var elsket og nyttige for andre. Dette gav de en positiv opplevelse.

Hvordan kommunikasjonen mellom pasienten og familien er har en stor betydning for hvordan de opplever livskvalitet. Studier viser at pasientenes ønsker å kunne uttrykke seg til sine nærmeste, og dersom ikke de har mulighet til det påvirkes livskvaliteten negativt (Greisinger et.al, 1997; Berterö et.al, 2008). Melin- Johansson et.al (2006) viser at det er viktig for pasientene å ha noen å snakke med om sykdommen, og at familien er en emosjonell støtte gjennom daglig kontakt. I en annen studie kommer det frem at pasientene helst ønsker å samtale med venner og familie om andre ting enn sykdommen (Wijk og Grimby, 2008). Berterö et.al (2008) viser at pasientene gjerne kunne snakke om sykdommen, men at de unngikk å fortelle vennene om de verste sidene av den. Cohen og Leis (2002) fant at pasientene både opplevde distansering fra, og nærmere forhold til familien.

Det å ha familien rundt seg kunne virke som motivasjon for å leve lenger (Greisinger et.al, 1997; Appelin og Berterö, 2004). Studien av Olsson et.al (2010) viser at sosiale faktorer bidro til å holde håpet oppe. Når pasientene fikk diagnosen sin, kontaktet de venner eller familie de visste ville støtte dem på veien. Også Dale og Johnston (2011) fremhevet viktigheten av støtte fra familien.

3.2. Fysiske forhold som preger hverdagen

Fysiske og emosjonelle plager har vist seg å prege pasientenes liv på flere måter.

Pasientenes førsteprioritet for å oppleve god livskvalitet var at de fysiske smertene og symptomene var under kontroll (Cohen og Leis, 2002; Appelin og Berterö, 2004). Andre studier peker på viktigheten av at pasientene visste hvilke symptomer de kunne oppleve, og at frykten for smerte var stor (Greisinger et.al, 1997; Appelin og Berterö, 2004). Flere studier peker på at smerte er en avgjørende faktor for hvordan pasientene opplever livet i den palliative fasen (Greisinger et.al 1997; Cohen og Leis 2002; Gourdji et.al 2009; Wijk og Grimby 2008; Melin-Johansson et.al 2006; Melin-Johansson et.al 2008; Gibbins et.al 2014).

Det kommer også frem at søvnforstyrrelser var noe av det pasientene mente var mest begrensende for hverdagsaktivitetene deres (Greisinger et.al, 1997; Appelin og Berterö 2004). I tillegg dette oppga pasientene at hverdagen var preget av fatigue, uttrykt som mangel på energi, kraftløshet og utmattelse (Cohen og Leis 2002; Wijk og Grimby 2008; Appelin og Berterö 2004). Symptomer som kvalme, oppkast og dyspne viste seg også å prege pasientenes hverdag (Cohen og Leis 2002; Wijk og Grimby 2008; Melin-Johansson et.al 2006). Flere studier viser også at pasientene slet med dårlig matlyst og frykt for ikke å opprettholde appetitten (Appelin og Berterö, 2004; Greisinger et.al, 1997; Gourdji et.al, 2009; Melin-Johansson et.al, 2006).

3.3. Psykisk og åndelig innvirkning

Psykologiske og emosjonelle bekymringer har vist seg å prege pasientenes hverdag. De kunne føle seg ubrukelige og som en byrde for menneskene rundt seg. Uro ble trukket frem som et hovedproblem. Angst, depresjon, frykt for hva som ville skje og uvisshet er andre temaer som blir nevnt (Greisinger et.al, 1997; Berterö et.al 2008). Det kommer frem at frustrasjon, depresjon, tristhet, angst og bekymringer for fremtiden er faktorer som preger livskvaliteten. Pasientenes frykt for at kreftsykdommen skal føre til redusert kognitiv funksjon blir også nevnt (Cohen og Leis, 2002; Berterö et.al 2008).

To studier viser at de fysiske begrensningene sykdommen påfører pasientene i stor grad preger den psykiske helsen i form av lavt selvbilde, håpløshet, frustrasjon, og følelsen av å være fanget i egen kropp (Gourdji et.al, 2009; Melin-Johansson et.al 2008).

Appelin og Berterö (2004) viser at pasientene følte maktesløshet på grunn av usikkerhet rundt sykdom og prognose. Uro og angst var fremtredende om kvelden, noe som påvirket nattesøvnen. Skyldfølelse og en følelse av å være til bry var også fremtredende.

Åndelige forhold blir nevnt som en av de viktigste årsakene til at pasientene klarte å håndtere sykdommen. Pasientene oppga at de fant styrke og trøst i troen, og at tilknytningen til Gud preget livskvaliteten deres (Greisinger et.al, 1997). Pasienter opplever at de har fått fred gjennom troen, og at de føler seg trygge (Cohen og Leis, 2002).

Prince-Paul fant at forhold til Gud var viktig for pasientene ved livets slutt. Disse forholdene hadde ikke nødvendigvis alltid vært en del av pasientenes liv, men ble en sentral støtte i kampen mot kreften. Bønn ble trukket frem, og også i denne studien kommer det frem at åndelige forhold skaper trøst og trygghet (Prince-Paul, 2008).

3.4. Helsevesenets betydning og rolle

Kvaliteten på pleien hadde innvirkning på hvordan pasientene følte seg. Flere studier viser hvor viktig pasientene synes det var å utvikle et godt forhold til pleieren (Cohen og Leis, 2002; Gourджи et.al, 2009).

God pleie gav dem trygghet både i hjemmet og på sykehus dersom helsepersonellet var støttende, tilgjengelige, omsorgsfulle og kompetente. (Cohen og Leis, 2002; Melin-Johansson et.al, 2006; Appelin og Berterö 2004). En annen studie viser stor tilfredshet med pleien, noe som kom av profesjonalitet, varme, oppmerksomhet mot behov og positivitet (Gourджи et.al, 2009). Det kom også frem at pasientene satte pris på at sykepleierne støttet pårørende (Berterö et.al, 2008). En pasient oppga at dersom pleiepersonell varierte fra dag til dag ville han heller klare seg alene (Cohen og Leis, 2002). Grundig, forståelig informasjon samt muligheten til å kommunisere med helsepersonell fremsto som viktig for flere av pasientene (Cohen og Leis, 2002; Dahle og Johnson, 2011).

3.5. En ny hverdag; hvordan takle livet som syk

Opplevelse av god livskvalitet er ofte synonymt med å kunne opprettholde et mest mulig normalt liv. Dette innebar å holde kontakt med venner, familie og arbeid, samt å ha muligheter til å ta valg i forhold til behandlingen. Dette økte pasientenes følelse av autonomi og kontroll (Gourджи et.al, 2009; Melin-Johansson et.al, 2006; Dahle og Johnston, 2011; Gibbins et.al, 2014).

Rolleendringer var en av faktorene som preget pasientens opplevelse av livskvalitet, og de følte seg ofte som en byrde dersom de måtte bli tatt vare på av sine egne barn (Cohen og Leis, 2002). Prince-Paul (2008) fant at sykdommen var en trussel mot pasientenes sosiale identitet, roller og fremtid. Den fysiske endringen gjorde at pasientene måtte støtte seg på andre, og de ikke lenger følte seg frie eller som seg selv. Berterö et.al (2008) viser at pasientene preges av frykt og tanker om døden, noe som førte til nedsatt livsglede. De bekymret seg for om det var nok tid, og for eventuelt å bli en byrde for familien da døden nærmet seg. De opplevde det som vanskelig å be om hjelp.

Flere studier fant at pasientene ønsket å ta en dag av gangen og ikke tenke for mye på fremtiden (Wijk og Grimby 2008; Prince-Paul, 2008; Dale og Johnston, 2011). Melin-Johansson et.al (2006) viser at pasientene tilpasset livet etter sykdommen og vurderte trivsel ut fra nåværende tilstand. De ønsket ikke å gi opp eller slutte å legge planer, men brukte tid på å reflektere over situasjonen og hva som var viktig i livet, samt gjøre mest mulig ut av hver dag.

Greisinger et.al (1997) og Olsson et.al (2010) trekker frem at håp er sentralt. Mange opplever håp ved behandling, og dersom det ikke er mulig å bli frisk finner de andre årsaker til å opprettholde håpet. Håp om å leve normalt, oppleve bedre dager, få ny behandling eller få effekt av naturmedisin ble nevnt (Appelin og Berterö, 2004). Melin-Johansson et.al (2008) og Berterö et.al (2008) fant at positive resultater i behandling fremmet håp og opplevelsen av et godt liv. Andre studier viser at pasientene fant håp i å planlegge noe, for deretter å håpe på å utføre planene før de døde (Cohen og Leis, 2002; Gourdjji et.al, 2009).

Pasientene er opptatt av mening i livet og at de har levd et nyttig og produktivt liv (Greisinger et.al, 1997). Gourdjji et.al (2009) og Melin-Johansson et.al (2006) viser at pasientene fant mening i gode minner om det de hadde oppnådd. I Cohen og Leis sin studie fra 2002 påpekes det at pasientenes livskvalitet økte dersom de klarte å finne en mening med å fortsette livet, men at dette noen ganger kunne være vanskelig. Dale og Johnston (2011) viser til viktigheten av at pasientene kunne ha mål for fremtiden, og at dette gjorde sykdommen lettere å tolerere.

Pasientene opprettholdt glede og mening i livet dersom de visste at det de gjorde betydde noe for de rundt dem og dersom de kunne kommunisere godt med andre (Olsson et.al, 2010;

Berterö et.al 2008). Dersom de følte seg nyttig for familien følte de seg som seg selv, og fikk dermed en økt motivasjon for å leve videre (Melin-Johansson et.al, 2006).

4. DISKUSJON

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hva kreftpasienter plages med og ønsker i en palliativ fase, for deretter å se på hva sykepleieren kan bidra med for å ivareta pasienten på best mulig måte.

Diskusjonen består av to deler; resultatdiskusjon hvor funnene i resultatet diskuteres opp mot relevant teori, og metodediskusjon hvor litteraturstudiens fremgangsmåte diskuteres i tillegg til at styrker og svakheter belyses.

4.1. Resultatdiskusjon

4.1.1. Betydningen av å ha gode relasjoner til familie og venner i den vonde tiden

Resultatet viser at nære relasjoner gjør det lettere å mestre livet som kreftsyk, og at forhold til familie og venner er noe av det som har størst innvirkning på hvordan pasientene har det. Den sosiale støtten gjør det lettere for pasientene å styre sitt eget liv, og mange pasienter opplevde tettere bånd til venner og familie i den vonde tiden. Gode venner og familie nevnes ofte som en faktor for at man opplever helse og er fornøyd med livet (Smebye og Helgesen, 2011).

Grov (2010) sier at det først og fremst er viktig å finne ut hvem som er pasientens pårørende, altså hvem pasienten selv ønsker at skal bli inkludert og informert om sykdommen.

Sykepleieren kan benytte seg av et nettverkskart for å få oversikt over pasientens relasjoner. Denne kartleggingen bør gjøres tidlig i sykdomsforløpet, slik at man danner seg en oversikt over hvem som er tilgjengelige og hva de kan bidra med.

Kvåle (2002) og Lorentsen og Grov (2010) viser til at familie og nære venner er de viktigste kildene til sosial og emosjonell støtte for mennesker med alvorlig sykdom. Pasienter som opplever god støtte har ofte en mer positiv innstilling og en bedre opplevelse av livet som syk. Sosial støtte kan trygge pasienten og virke dempende på den belastningen sykdommen gir (Smebye og Helgesen, 2011). Dette støttes av Lorentsen og Grov (2010), som sier at mennesker med alvorlig sykdom søker trøst, støtte og hjelp hos de nærmeste pårørende ettersom de er regnet som forutsigbare støttespillere. I følge Travelbee (1999) henter den syke

styrke i at familie og venner kommer på besøk. Venner og familie bidrar også til økt styrke hos pasienten ved å vise at han er elsket, ønsket og at de trenger han (Travelbee, 1999). Solvoll (2011) viser at påkjenninger ofte kan føles lettere å bære dersom pasientene deler de med noen, samtidig som det er en vanskelig balansegang å vite hvor mye man kan dele uten å slite ut de nærmeste.

På en annen side kommer det frem at den sosiale støtten kan oppleves som ufortjent. Dette kan komme av at pasientene forstår at de ikke har mulighet til å gi tilbake den samme støtten og omsorgen som de mottar (Smebye og Helgesen, 2011).

Det kommer også frem i resultatet at noen pasienter opplevde økt distanse til venner og familie. Kreft er en alvorlig sykdom, og mange friske synes det er skremmende ettersom mange til slutt dør av den. Kreftpasienter kan oppleve at familie og venner trekker seg unna i forbindelse med sykdommen, og de får en følelse av ensomhet (Mathisen, 2011). På en annen side viser Jensen (2001) at vanskelige hendelser, slik som uhelbredelig sykdom, kan ha positivt utfall på pasientens relasjoner ved at de blir tettere knyttet til familie og venner og ved at nye verdier eller livssyn oppstår.

Resultatet og avsnittet ovenfor omhandler pasienter som har venner/ familie og et sosialt nettverk rundt seg. Hva med de som ikke har det? Her kan sykepleieren hjelpe til ved for eksempel å blåse liv i gamle forhold, bearbeide negative forhold eller knytte nye relasjoner (Kvåle, 2002).

I resultatet ser man at kommunikasjonen mellom pasient og familie er av stor betydning, og at pasientene ønsker å kunne snakke med pårørende både om sykdommen og dagligdagse ting. Samtidig kommer det også frem at noen ønsker å skjerme venner og familie for sykdommens mørke sider. I følge Lorentsen og Grov (2010) ønsker enkelte pasienter å skjerme sine pårørende ettersom de fort blir engstelige og bekymret. Man må derfor huske på at det er pasienten selv som bestemmer hvem som skal inkluderes og hvem som skal ha innsyn i sykdomsforløpet (Reitan, 2010). Et av de grunnleggende prinsippene innenfor sykepleie innebærer at man skal hjelpe pasienten med å etablere eller opprettholde gode forhold, slik at han kan få uttrykke følelser og behov.

Noen ganger kan pasienten oppleve kommunikasjonsproblemer, og her får sykepleieren en viktig rolle ved å kunne hjelpe med å tilrettelegge samtaler (Smebye og Helgesen, 2011). Reitan (2010) foreslår at man kan sette opp en fellessamtale med pasient, pårørende og helsepersonell for å fremme åpenhet i relasjonene. På denne måten kan alle involverte parter dele tanker og kunnskap, og kan sammen jobbe mot å mestre utfordringer som har, eller kan, oppstå på veien. Slike samtaler har vist seg å skape en form for felles forståelse for sykdomssituasjonen, og sørge for at alle parter opplever støtte emosjonelt (Reitan, 2010).

4.1.2. Fysiske forhold som preger hverdagen

Resultatet av studien viser at fysiske plager og symptomer preger pasientenes liv på flere måter, og at dersom de fysiske smertene er under kontroll opplever de bedre livskvalitet. Flere pasienter oppgir at smerter og smertelindring er en viktig faktor for hvordan de opplever den palliative fasen. Kvåle (2002) støtter dette ved å si at lindring av symptomer er spesielt viktig dersom det ikke er mulighet for helbredelse, slik at pasienten kan oppleve mest mulig velvære i livets slutfase. I følge Kaasa (2007) kan det være lurt å kartlegge pasients symptomer og intensitet ved hjelp av "Edmonton Symptom Assessment Schedule" (ESAS), se vedlegg 4.

Smerter har vist seg å være den plagen som er mest fryktet i forhold til kreftsykdom (Lorentsen og Grov, 2010). Helsedirektoratet (2015) viser at 50% av alle med kreft opplever smerter, mens rundt 70% av de med langtkommet kreft er plaget med dette. Smertene påvirker pasientenes humør og livsglede og kan også føre til depresjon. Frykten for smerte overskygger ofte frykten for døden. Dette kan forklares med at fysisk smerte overskygger andre behov og hindrer disse i å bli synlige (Lorentsen og Grov, 2010). Travelbee (1999) viser at smerte er en ensom erfaring, og at den kan være vanskelig å formidle til andre på en måte som gjør at de forstår hvor vondt pasienten har det. Det vil si at dersom pasienten oppgir at han har smerter må sykepleieren godta dette uavhengig av hva hun tror og tenker, da det er pasientens egen opplevelse som gjelder (Travelbee, 1999).

I følge Mathisen (2011) skal pasienter som er i en palliativ og lindrende fase ha tilstrekkelig smertelindring, også når det ikke kan utelukkes at smertebehandlingen kan fremskynde døden. Sykepleierens oppgave er å kartlegge pasientenes smerter og gi adekvat behandling ut fra dette. Borchgrevink og Kaasa (2007) mener at pasientene må få beskrive smerten med egne ord, da med spesielt fokus på varighet, intensitet og type. Deretter bør man finne ut hvor smerten sitter, hvordan den føles, hvor sterk den er, om den er konstant og om smerten stråler

til andre deler av kroppen. Kvåle (2002) anbefaler at man benytter seg av et verktøy pasienten forstår og klarer å bruke riktig, slik som for eksempel et smertekart/kroppskart og en visuell analog skala (VAS). Se vedlegg 5.

I tillegg til medikamentell smertelindring trekker Travelbee (1999) frem at sykepleieren må hjelpe den smertepregede pasienten til å finne fatning, verdighet og mestring. Mye smerter kan gjøre at pasienten har ekstra behov for oppmuntring og støtte. Dersom sykepleieren er tilstede og viser at hun forstår plagene hans kan han hente styrke til å kjempe videre. For å få frem dette kan sykepleieren bruke både ord og handling. Et eksempel kan da være at hun forteller han at hun forstår, at han ikke er alene, og at hun er der for å hjelpe (Travelbee, 1999).

På en annen side kommer det frem at noen pasienter ikke ønsker fullstendig smertelindring, selv om han er sterkt plaget av smerter. Thoms og Christophersen (2001) sier at dersom pasienten oppgir at han ønsker mindre behandling må sykepleieren å etterkomme pasientens ønske så godt det lar seg gjøre. Man kan spørre seg hva som gjør at pasienten ikke ønsker å medisineres dersom han har det vondt.

I følge Thoms og Christophersen (2001) opplever mange pasienter tretthet i forbindelse med medisinerings. Travelbee (1999) poengterer at også smerten i seg selv kan føre til at pasientene opplever en følelse av tretthet. Thoms og Christophersen har funnet at dersom smertene ikke fører til total utmattelse velger mange pasienter heller å ha vondt enn å miste verdifull tid med venner og familie på grunn av søvnbehovet og sløvheten medisineringsen kan gi. Det er viktig at sykepleierne informerer pasienten om valgmulighetene; at han enten kan være best mulig lindret for smerter eller at han kan være så våken som mulig. Det er også vesentlig at familie blir informert om dette, ettersom mange pårørende kan vise motstand når de får høre at den syke ikke får maksimal lindring (Thoms og Christophersen, 2001).

Resultatet viser også at pasientene var plaget av fatigue, mangel på energi, søvnforstyrrelser og dårlig matlyst, noe som påvirket hverdagen og mulighetene deres til å utføre oppgaver. Fatigue har vist seg å ha innvirkning på pasientenes livskvalitet ettersom den er uforutsigbar og vanskelig å lindre med søvn og hvile (Thoms og Faurskov, 2001). Kvåle (2002) har funnet at fatigue, eller utmattelse, er noe kreftpasienter opplever ofte og som kan hindre dagligdagse aktiviteter. Fatigue kan gi pasientene skyldfølelse over å ikke kunne utføre oppgaver som

andre forventer, i tillegg til at den kan føre til nedstemthet. Det er viktig at pasienten får en forklaring på hva fatigue er, og at det er et normalt symptom på kreftsykdom. På denne måten kan man unngå angst og uro (Thoms og Fauruskov, 2001).

Skal man så godta at kroppen er trett og sliten, eller er det tiltak man kan iverksette for å gjøre pasientens hverdag enklere? For å kartlegge og redusere pasientens plager med fatigue bør sykepleieren spørre han hvordan trettheten oppleves og om han har merket om det er noe spesielt som fører til den. På en annen side er det viktig at man ikke stiller for mange spørsmål i hverdagen, da dette kan bidra til å slite ut pasientene. Færre valg og avgjørelser i hverdagen har vist at pasientene opplever fatigue i mindre grad enn ellers. Det kommer også frem at dersom pasientene selv får muligheten til å styre hverdagen kan den bli lettere å takle. Et eksempel på dette kan være at pasienten får hvile en halvtime etter stell istedenfor å måtte starte med frokost umiddelbart. Sykepleieren kan bidra til å finne løsninger som gjør at pasienten kan opprettholde sitt sosiale liv så langt det er mulig, og finne aktiviteter som gir pasienten mye men krever lite (Thoms og Fauruskov, 2001).

Mangel på matlyst og vekttap er et stort problem for palliative kreftpasienter. Det antas at tap av appetitt og vekt kan ses hos 70-90 % av disse pasientene. For å kunne forebygge og hindre vekttap og appetittløshet er det viktig å sette i gang tiltak tidlig i sykdomsforløpet, og pasienten kan gjerne delta når tiltakene planlegges (Lorentsen og Grov, 2010). Brandt (2001) sier at sykepleieren må kartlegge hva som kan stimulere pasientens appetitt. Hun trekker frem viktigheten av at pasienten får noe han har lyst på, da det er bedre at han får i seg litt enn ingenting. Et eksempel på dette er at pasienten får kose seg med en skål is dersom det frister mer enn en stor tallerken middag. Det er også viktig at pasienter med liten appetitt selv får bestemme når de skal spise (Brandt, 2001). Lorentsen og Grov (2010) viser til appetittstimulerende tiltak slik som hyppige og små porsjoner, krydret mat og hyggelige omstendigheter. Brandt (2001) supplerer med å si at fargerik mat, mat som lukter godt og er pent anrettet også kan være appetittstimulerende. Brandt (2001) viser også at mat ofte er forbundet med noe sosialt, glede og kos.

Det kan hende at matlysten er borte på grunn av fysiske ubehag, slik som munntørrehet, sår i munnen eller halsbrann. Noe av dette kan forebygges ved at sykepleieren utfører god munnhygiene eller ved å gi medikamenter som lindrer plagene. Det er også mulighet for sykepleieren å sette opp en kostplan, slik at man sikrer at pasienten får i seg nok og riktig mat.

Den palliative pasienten bør veies regelmessig og dokumenteres slik at det er lett å holde oversikt over utviklingen (Lorentsen og Grov, 2010).

4.1.3. Psykisk og åndelig innvirkning

I resultatet ser man at det ikke bare er fysiske, men også emosjonelle og psykologiske faktorer som preger pasientenes hverdag og påvirker opplevelsen av velvære. De fysiske plagene har vist seg å føre til psykiske plager som lavt selvbilde, håpløshet og frustrasjon. Fisher (2002) har funnet at frykt, sinne, redsel, depresjon og følelse av håpløshet er naturlige emosjonelle reaksjoner på inkurabel kreft.

Dersom pasienten oppgir frykt er det viktig at sykepleieren finner ut om den bunnar ut i en praktisk eller eksistensiell årsak, for deretter å jobbe videre med problemet (Mathisen, 2011). Sykepleieren er den som har ansvar for at det blir opprettet kontakter med andre helseinstanser, slik at pasienten får dekket alle sine behov. Dette kan for eksempel være prest, lege, psykolog, fysioterapeut eller ergoterapeut. Dersom frykten fremkalles av bekymringer for fremtiden eller økonomi kan sosionom kontaktes. Det finnes også tilbud til kreftpasienter gjennom Kreftforeningen, hvor de får mulighet til å snakke med andre i samme situasjon og delta på diverse møter (Lorentsen og Grov, 2010).

Uro, angst og depresjoner blir også trukket frem som påvirkende faktorer for livskvalitet. Disse følelsene kan blant annet komme av funksjonstap, uvisshet, frykt og bekymringer for fremtiden. Depresjon er en naturlig reaksjon på at pasientene befinner seg i denne unormale situasjonen, og ved vissheten om at døden er nær (Lorentsen og Grov, 2010). Travelbee (1999) viser at angst ofte kommer som en følge av smerter, da i form av at pasienten er redd for nye smertetak. Bekymringer for andre og for familiens fremtid har vist seg å være en av de største problemene til palliative kreftpasienter, og har stor innvirkning på livskvalitet og velvære (Lorentsen og Grov, 2010; Anvik, 1996).

I sykepleierens møte med en nedstemt eller deprimert pasient er det viktig at hun lar pasienten uttrykke de vonde følelsene. Det er stor forskjell på hvordan mennesker forholder seg til vanskelige ting og om de ønsker å snakke om det. Noen er svært åpne, mens andre er mer tilbakeholdne (Sæteren, 2010). Reitan (2010) belyser viktigheten av at sykepleieren er en aktiv lytter, stiller spørsmål som lar pasienten fortelle og speiler de følelsene pasienten uttrykker. Man må heller ikke være redd for å stille konkrete spørsmål. Eksempler på slike

spørsmål kan være ”Er du plaget av redsel?” eller ”Føler du deg nedstemt?” (Loge, 2007). Dersom pasienten hintet om at han plages med noe eller noe er galt, kan sykepleieren bidra til at pasienten utdyper dette ved å stille spørsmål som ”Hva tenker du på” eller ”Kan du fortelle mer om det?”. Åpne spørsmål gjør at svarmulighetene ikke er avgrenset eller styrt av sykepleieren, og pasienten får snakke fritt og åpent om egne følelser og tanker. Man inviterer pasienten til å utforske egne følelser, erfaringer, tanker eller andre forhold. Et slikt spørsmål kan være ”Hvordan har du det i dag?” (Eide og Eide, 2012). Sæteren (2010) viser at det er viktig å lytte til pasienten, både det han formulerer med ord og meningen som ligger bak. Dersom pasienten nettopp har fått vite at han har uhelbredelig kreft kan det virke meningsløst dersom sykepleieren prøver å oppmuntre han. På en annen side har det vist seg at humøret bedres dersom sykepleieren minner pasienten på de positive opplevelsene han har/ har hatt i livet (Kvåle, 2002).

Resultatet viser at livssyn og tro kan føre bidra til positivitet i hverdagen. Åndelige forhold trekkes frem som noe som hjelper pasientene gjennom den tunge tiden. Troen gir trøst, støtte og styrke, og mange av pasientene opplever en dyp ro som følge av bønn og tro. Personlig tro og livssyn blir ofte en styrke når man opplever sykdom med påfølgende funksjonstap. De tolkningene pasientene gjør av sykdom og livet i lys av religion kan hjelpe dem til lettere å finne mening (Kristoffersen, 2011). Travelbee (1999) forteller at enkelte mennesker møter lidelse med en innstilling som sier ”hvorfor ikke meg?”. Mennesker med denne innstillingen har vist seg å takle sykdom bedre ved at de har en innstilling til livet som gir dem styrke til å takle det uunngåelige. For noen av disse menneskene kan denne styrken være religiøst forankret. Anvik (1996) viser at mange mennesker med alvorlig eller terminal sykdom søker støtte i religion. Et religiøst livssyn kan gi trøst og trygghet, og det er påvist at religionssøkende som i tillegg har støtte i familie mestrer sykdom godt. I følge Kristoffersen (2011) setter mange sin lit til Gud ved sykdom, i tro om at Han vil hjelpe de gjennom sykdommen dersom det er meningen.

Noen håper og tror at livet ikke ender når de dør, men at det finnes en Gud, oppstandelse og evig liv. Disse tankene kan, for mange, være den eneste trygge måten å møte døden på. På en annen side opplever enkelte å bli urolige og tvilende. De er redde for at Gud har sviktet dem, at de har sviktet Gud eller at de ikke blir bønnhørt (Anvik, 1996). Lorentsen og Grov (2010) forteller at pasientens religiøse forankring kan forsterke seg i den palliative fasen, men at de fleste beholder samme religiøse tilknytning som tidligere. Engsig (2001) viser at sykepleieren

må være oppmerksom på pasientens religiøse oppfatning, og på hvordan han eventuelt ønsker å utøve sin religion. Det er også mulighet for å tilkalle en prest eller annen religiøs veileder slik at pasienten får dekket sine åndelige behov.

4.1.4. Helsevesenets betydning og rolle

I resultatet ser man at kvaliteten på pleien hadde stor innvirkning på hvordan pasientene opplevde den palliative fasen, og at pasientene verdsatte gode relasjoner med pleierne. Tilfredsstillende pleie økte følelsen av trygghet. Det kommer også frem at viktige egenskaper hos helsepersonell var at de var tilgjengelige, hadde evnen til å oppmuntre, var omsorgsfulle og kompetente. Noen hadde også negative opplevelser, da i forbindelse med utilstrekkelig informasjon og hyppig utskiftning av helsepersonell.

Man kan knytte det resultatet viser opp mot Travelbee sin interaksjonsteori. Hun trekker frem viktigheten av at man etablerer et menneske-til-menneske-forhold i utøvelsen av sykepleie, da det i følge henne kun er dette som kan gjøre at sykepleiens mål og hensikt oppnås. For at et slikt forhold kan oppnås må begge partene se forbi rollene som pasient og sykepleier. Sykepleieren er nødt til å observere for å kartlegge pasientens behov. Det kan hende pasienten gir uttrykk for behovene selv, men det er i tillegg viktig at sykepleieren systematisk observerer atferden hans. På denne måten kan hun avdekke de udekkede behovene pasienten har. Deretter kan hun snakke med pasienten for å høre om hennes oppfatning stemmer, for deretter å fatte tiltak (Travelbee, 1999). Et eksempel på dette kan være at sykepleier kartlegger pasientens vaner i hverdagen og hvilke forhold pasienten ønsker å fremme. Sykepleieren kan da spørre pasienten ”Er det noe du har pleid å gjøre før som du gjerne ønsker å fortsette med?” eller ”Jeg ser at du har mange bilder fra reiser, er dette noe som har spilt en stor rolle i livet ditt?”. Ut fra pasientens svar på disse spørsmålene kan man tilpasse og tilrettelegge pleie og tiltak for fremtiden.

Menneske-til-menneske-forhold kan oppnås ved at man bytter ut forutinntatte oppfatninger og starter å se den man møter med nye øyne. Etter hvert i denne prosessen begynner partene å se hverandre som unike personer, og det er da den ekte relasjonen kan opprettes. For at det skal være en god relasjon mellom sykepleier og pasient må sykepleieren ha evne til å sette seg inn i pasientens situasjon, altså å ha empati (Travelbee, 1999). Slike gode relasjoner mellom pasient og sykepleier viser seg å ha innvirkning på pasientens velvære og tilfredshet. Ved at sykepleieren er tilstede og lett tilgjengelig kan den syke lettere føle seg sett og bekreftet

(Lorentsen og Grov, 2010). Kristoffersen et.al (2011) støtter opp om dette og viser at sykepleierne kan gi pasientene en grunnleggende trygghet ved at de holder avtalte tidspunkt og lar pasienten vite at de alltid kan kontaktes.

Ved å uttrykke sympati for pasienten viser sykepleieren at hun bryr seg om pasienten som person, og om hvordan han har det. Sympati kan uttrykkes verbalt men det er ofte gjennom non-verbale uttrykk, slik som holdning og væremåte, at den vises (Travelbee, 1999). Dette kan være et medlidende blikk, en ekstra berøring eller et oppmuntrende smil. Sykepleierens sympati gir uttrykk for at pasienten ikke er alene, og at hun hjelper han med å bære byrden sykdommen medfører. Sympatien fra sykepleieren kan føre til at pasienten påvirkes psykisk, noe som igjen kan føre til styrke og bedre mestring i situasjonen. I noen tilfeller kan denne form for sympati være avgjørende for om pasienten ønsker å leve eller å dø (Travelbee, 1999).

Kommunikasjon med helsepersonell nevnes i resultatet, og kan knyttes mot pasientenes behov for informasjon og samtaler. I følge Travelbee (1999) er kommunikasjon et av de viktigste redskapene sykepleieren har i et menneske-til-menneske-forhold, da det bidrar til å sikre at tiltakene som utføres stemmer overens med pasientens behov. Hun trekker også frem at gode kommunikasjonsferdigheter forutsetter at sykepleieren bruker seg selv terapeutisk i møte med pasienten. Dette støttes opp av Eide og Eide (2012) som sier at kommunikasjon kan brukes som et viktig hjelpemiddel til å forstå pasienten, og at god kommunikasjon kan bli sett på som en kvalitetssikring av det arbeidet sykepleieren gjør. God kommunikasjon innebærer at sykepleieren lytter og viser forståelse. Det kan være en fordel dersom hun på forhånd har satt seg inn i pasientens situasjon. Kommunikasjonen er gjerne åpen, med et noe uforutsigbart preg. Dersom man tror på at dette uforutsigbare fører til noe godt er det lettere å opprette nærhet og kontakt mellom sykepleier og pasient, noe som igjen legger grunnlaget for en god relasjon og et godt hjelpeforhold (Eide og Eide, 2012). Travelbee (1999) trekker også frem at kommunikasjon er en forutsetning for at sykepleieren skal hjelpe pasienten med å mestre lidelse og finne mening.

Kristoffersen (2011) viser at mange unngår å kontakte helsepersonell selv om de ønsker informasjon. Det er derfor viktig at sykepleieren tar initiativ til samtaler og lar pasienten stille spørsmål. Eide og Eide (2012) forteller at en av sykepleierens viktigste oppgaver innenfor kommunikasjon er å gi informasjon og veiledning til pasienten. Man må finne ut hva pasienten trenger av informasjon, og hvordan man skal formidle denne slik at pasienten lettere

kan mestre situasjonen. Dette kan gjøres ved å spørre pasienten direkte, men pasienten kan også skjulte behov som han ikke presenterer for sykepleieren. For å få frem disse behovene også kan sykepleieren for eksempel be pasienten fortelle litt om hvordan han opplever situasjonen. På denne måten kan skjulte informasjonsbehov komme frem i lyset (Eide og Eide, 2012).

Informasjonen som gis bør være så komplett som mulig, uten at det blir så mye at den syke ikke klarer å ta det til seg. Dersom det er mye informasjon som skal gis kan det være en ide å gi den skriftlig (Eide og Eide, 2012). I forbindelse med dette kan man også se at kontinuitet i pleien er viktig, da det ofte er enklere for pasienten å be om hjelp fra og stille spørsmål til en sykepleier han kjenner (Lorentsen og Grov, 2010). Man må i tillegg alltid huske at pasienten har rett på informasjon selv om han ikke ber om den (Kristoffersen, 2011).

4.1.5. En ny hverdag; hvordan takle livet som syk

Det kommer frem i resultatet at rolleendringer, tap av identitet, følelsen av å være ubrukelig og av å være en byrde påvirker pasientenes hverdag negativt. Alvorlig kreftsykdom kan gjøre at man opplever identitet og egenverd annerledes enn før ettersom funksjoner og utseende endres (Solvoll, 2011). Pasienten kan oppleve å være fremmed i egen kropp og at identiteten forsvinner eller endres, noe som kan gi en følelse av verdiløshet (Lorentsen og Grov, 2010). Kvåle (2002) viser at dersom sykepleieren behandler pasienten med kunnskap og som et enestående menneske kan det bidra til at han føler seg verdifull. Ved å ta pasienten på alvor, respektere han og vise oppriktig interesse for hvordan han opplever den vonde situasjonen kan sykepleieren bidra til at pasienten føler at han blir møtt med god omsorg. Sykepleieren kan gi uttrykk oppriktig interesse ved å lytte, bekrefte at hun følger med på det pasienten sier, og ha øyekontakt. Som sykepleier kan man også tenke gjennom hvordan man plasserer seg i forhold til pasienten, berøring, blick og stemmebruk (Kristoffersen og Nordtvedt, 2011). Dette kan knyttes mot Travelbee sin (1999) beskrivelse av å bruke seg selv terapeutisk.

Sykdom fører ofte til rolleendringer, der pasienten ikke lenger kan fylle de rollene han tidligere har hatt. Dette kan føre til nedsatt selvrespekt og selvfølelse (Kvåle, 2002). Et eksempel kan være at pasienten ikke lenger kan stille opp for barna sine slik som før. Det kan være en vanskelig endring å måtte gå inn i en rolle hvor man mottar hjelp fra familien når man tidligere har vært den som gir omsorg og hjelp (Lorentsen og Grov, 2010). Ved store endringer innenfor familien kan sykepleieren bidra til at både pasient og pårørende kan finne

forståelse og mening i de nye rollene de får (Smebye og Helgesen, 2011). Solvoll (2011) viser at pasientene ofte kan føle seg til bry eller udugelige dersom de blir avhengig av andre. I følge Kvåle (2002) kan det være viktig at man ikke konsekvent alltid hjelper til, men at sykepleieren heller oppmuntrer pasienten til å klare det selv da det kan redusere følelsen av utilstrekkelighet. På en annen side viser Solvoll (2011) at omsorg kan føles godt for pasientene ved at de blir tettere knyttet til sine nærmeste, og positive relasjoner og omtanke utveksles.

I resultatet kommer det tydelig frem at pasientene opplever størst glede og velvære dersom de klarer å opprettholde et mest mulig normalt liv til tross for sykdommen. Man ser at følelsen av autonomi og kontroll bidrar til dette, for eksempel gjennom at pasienten får ta valg i forhold til egen behandling. I følge Madsen (2001) er mennesker vant til å ha kontroll over eget liv og tilværelse, men at man ved sykdom taper mye kontroll over kropp og fremtid, noe som igjen er truende. Hva gjør man når man blir syk og ikke lenger er i full kontroll over seg selv?

Det å ha kontroll kan knyttes til håp, da Travelbee (1999) sier at en person som håper er en person som opplever kontroll over eget liv og dermed får en følelse av autonomi og frihet. Kristoffersen og Nordtvedt (2011) viser at dersom pasienten forstår hva som skjer, får mulighet til å legge planer og ta egne avgjørelser, samt påvirke egne omgivelser oppnår de kontroll. Dette vil igjen føre til en slags likevekt i følelsene deres. Kontroll inngår i flere aspekter i dagliglivet, og sykepleieren har muligheten til å bidra til at denne kontrollen oppnås. Pasientene ønsker å gjøre ting selv og å ha muligheten til å påvirke egen situasjon. For at dette skal være mulig må sykepleieren gi pasienten kunnskap om situasjonen, slik at han kan utføre handlinger som har en positiv innvirkning på egen velvære og helse. Den økte kontrollen som oppstår kan redusere angst og øke pasientens toleranse for smerte. I tillegg har det vist seg at dersom pasienten får muligheten til å ha direkte innflytelse på egen behandling øker følelsen av autonomi og tilfredshet (Kristoffersen og Nordtvedt, 2011). På en annen side viser Macnish (2002) at noen pasienter velger å være passive og vil gjerne slippe å ta slike avgjørelser. I disse situasjonene må sykepleierne tilby pasientene å velge selv, samtidig som man må respektere de som ikke ønsker dette.

Resultatet viser at håp og mening i livet er en sentral faktor for at pasientene skal mestre hverdagen som syk. De ønsker å ta en dag av gangen, samtidig som de håper å få oppleve bedre dager i fremtiden. De fant mening i livet og det gode de hadde oppnådd, i å sette seg

mål for fremtiden, samt i å hjelpe andre. Håp er sentralt innenfor sykepleiens mål og hensikt. Et menneske som håper har rettet oppmerksomheten sin mot en endring til det bedre i fremtiden, noe som kan bidra til at han lettere holder ut den nåværende situasjonen (Travelbee, 1999). Håp kan gi styrke og mot til å tro på en ny dag (Kristoffersen et.al, 2011).

Mot, håp og et sterkt ønske om å leve viser seg å ha betydning for hvor lenge pasienten faktisk lever (Mathisen, 2011). Dette støttes av Anvik (1996) og Jensen (2001) som sier at livet kan oppleves som meningsløst dersom håpet ikke er tilstede, og at livslysten kan reduseres.

Lorentsen og Grov (2010) viser at pasientene kan oppleve håp i alle stadier av sykdommen, men at håpet endres. I likhet med resultatet kommer det også frem her at pasientene kan håpe på alt fra å bli frisk til å få oppleve en spesiell begivenhet. Til tross for at døden ofte er nærstående hos palliative kreftpasienter kan håpet deres øke dersom de opplever å bli verdsatt, har betydningsfulle relasjoner, symptomkontroll og realistiske mål (Macnish, 2002). Mathisen (2011) støtter dette ved å si at håpet er noe som avhenger av hvordan pasienten ser på seg selv og om han føler at livet er meningsfylt og godt, ikke av en realistisk bedømmelse av sjansene for å skulle overleve sykdommen.

Man kan stille spørsmål om hva sykepleieren kan gjøre for å gi pasienten økt håp og mening. For at en pasient skal opprettholde eller utvikle mening i situasjonen er det vesentlig at han får støtte og hjelp, både fra sine nærmeste og fra sykepleieren. Når pasienten er uhelbredelig syk er ikke sykepleierens oppgave lenger å hjelpe med å gjenvinne helsen, men å bidra til at pasienten oppnår optimal helse på høyest mulig nivå (Travelbee, 1999). Som nevnt tidligere mener Travelbee (1999) at sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten med å finne mening i sykdom og lidelse. For at hun skal kunne bidra til dette er det essensielt at sykepleieren selv tror at det finnes en mening. Hun må i tillegg klare å bidra til å finne mening uten å påvirke pasienten med hennes eget syn, noe som i følge Travelbee kun er mulig å oppnå dersom det allerede er opprettet et menneske-til-menneske-forhold. Sykepleieren må i tillegg være oppmerksom på alle pasients behov og forsøke å imøtekomme disse så godt som mulig. På en annen side er det ikke alltid at pasienten trenger spesifikk hjelp til å finne mening, da støtten og hjelpen han mottar gjennom menneske-til-menneske-forholdet av og til kan være nok til at han selv finner mening og styrke (Travelbee, 1999).

Lorentsen og Grov (2010) viser at dersom pasienten setter seg kortsiktige mål kan dette gi håp og mening i den vanskelige situasjonen. Macnish (2002) og Jensen (2001) sier at sykepleieren først og fremst må starte en dialog for å få frem pasientens ønsker. Ved å fokusere på livet kan man bidra til å styrke pasientens håp og finne mening. Sykepleieren kan hjelpe med å sette realistiske mål for fremtiden eller bidra til at pasienten tilpasser seg det nye livet, med de prioriteringer som følger med. Dette kan igjen føre til økt velvære i livets slutfase.

4.2. Metodediskusjon

Det er hovedsakelig gjort søk i tre databaser. Det kan tenktes at man hadde fått fler treff dersom man hadde brukt flere databaser. Alle artiklene som er inkludert var skrevet på engelsk. Disse har blitt oversatt og det er dermed en viss fare for feiltolkninger underveis.

Det er brukt et par artikler hvor det ikke oppgis om de er godkjent av en etisk komite eller ikke. Disse artiklene er likevel inkludert ut i fra egne etiske overveielser. Artiklene har et godt oppsett, en god metode og klare resultater. Forsberg og Wengström sier at interessen for å samle ny kunnskap når man utfører et studie alltid skal veies opp mot et krav om å skåne og beskytte deltakerne på best mulig måte. Forskeren skal vise omsorg og et ønske om ikke å skade deltakerne på noen måte (Forsberg & Wengström, 2013).

Det er valgt å ta med en noe eldre artikkel (Greisinger sin artikkel fra 1997) i oppgaven. Denne er vurdert som relevant til tross for utgivelsesår i og med at den tar for seg aktuelle tema i likhet med de andre studiene, samt at den har en grundig beskrivelse av resultatene.

De 12 artiklene som er brukt i studien omhandler hovedsakelig pasienter i vestlige land. Dette kan være en styrke ettersom det er store kulturelle forskjeller på hvordan man opplever smerte, hvilke relasjoner man har til venner og familie, osv. På denne måten blir det lettere å overføre funnene til pleie innenfor det norske helsevesenet.

Alle de 12 inkluderte studiene er kvalitative. Dette kan ses på som en fordel ettersom man får et godt innblikk i pasientenes tanker, ønsker og følelser i den palliative fasen. På en annen side kan det ses på som en svakhet at det kun er brukt kvalitative artikler, da disse kun omhandler et antall utvalgte pasienter og ikke en hel gruppe /hele befolkningen. Det kan tenktes at det kunne vært en fordel å bruke kvantitative studier som sier noe om hva som effekten tiltakene som eventuelt settes i gang.

Oppgaven inkluderer både hjemmeboende og institusjonaliserte pasienter. Dette har bidratt til et bredere spekter på oppgaven. Det kan tenkes at dersom oppgaven hadde fokusert på kun en av disse pasientgruppene hadde den blitt mer konkret og spesifikk.

Det var vært noe vanskelig å diskutere resultatet da alle artiklene stort sett kom frem til samme resultat, og lite litteratur har vist til ”motsatt” resultat. Ved gjennomgang av annen litteratur for å støtte opp om funnene viste det seg at disse stort sett også bekreftet resultatene. Det er også noen gjentakelser i oppgaven, da temaene har vært litt vanskelig å skille fra hverandre. Dette fordi alle faktorene påvirker hverandre, og sykepleien og omsorgen som gis skal være helhetlig. For eksempel har fysisk smerte innvirkning på den psykiske tilstanden, mens relasjoner og åndelige forhold igjen kan virke positivt på det psykiske. Ikke alle funn fra resultatdelen er diskutert da oppgavens omfang var begrenset til 10 000 ord, så de mest sentrale resultatene er trukket ut og diskutert.

5. KONKLUSJON

Kreftpasienter i en palliativ fase har mange behov, plager og ønsker. For at disse pasientene skal få en best mulig opplevelse av hverdagen og livets slutt er det viktig at sykepleieren gjør det hun kan for å imøtekomme disse. Sykepleiers rolle er å forebygge og lindre plager, samt hjelpe pasienten til å finne håp og mening i situasjonen. Det kan virke som at dersom pasientene opplever god smertelindring, har nære relasjoner å støtte seg på, samt god oppfølging fra helsepersonell øker motet og viljen til å leve. I resultatet kan man se tydelige likheter på hva pasientene ønsker og plages med i den palliative fasen, men man ser også at det varierer. Med dette kommer viktigheten av å kommunisere med hver enkelt pasient og å danne relasjoner frem. Sykepleieren må lære pasienten å kjenne, og opprettelsen et menneske-til-menneske-forhold er da sentralt.

Litteratur

Anvik, V.H. (1996) *Ved livets slutt; omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Tano Aschehoug

Appelin, G. og Berterö, C. (2004) 'Patients' experiences of palliative care in the home', *Cancer Nursing*, Volume 27 (1), 65-70

Berterö, C., Vanhanen, M., Appelin, G. (2008) 'Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives on how it affects their life situation and quality of life', *Acta Oncologica* ; 47, 862-869

Borchgrevink, P.C. og Kaasa, S. (2007) 'Hva er smerte? Et klinisk perspektiv', i Kaasa, S (red.) *Palliasjon- nordisk lærebok*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 271-283

Brandt, B. (2001) 'Ernæring og væske', i Madsen, K.H. og Madsen, L.D. (red.) *Sygeplejen i den palliative indsats* 1.utgave, København: Munksgaard, 117-133

Busch, C.J. og Hirsch, A. (2007) 'Eksistensiell og åndelig omsorg', i Kaasa, S (red.) *Palliasjon- nordisk lærebok*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 115-141

Cohen, S.R. og Leis, A. (2002) 'What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective?' *Journal of Palliative Care*, Volume 18 (1) 48-58

Dale, M.J. og Johnston, B. (2011) 'An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer', *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 17 (6), 285-290

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

Eide, H. og Eide, T. (2012) *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Engsig, G. (2001) 'Velvære' i Madsen, K.H. og Madsen, L.D (red.) *Sygeplejen i den palliative indsats* 1.utgave. København: Munksgaard, 153-167

Fisher, M. (2002) 'Emotional pain and eliciting concerns' i Penson, J. og Fisher, R.A (red.) *Palliative care for people with cancer*. 3.utgave. London: Arnold, a member of the Hodder Headline Group, 171-189

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier- Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* 3.utgave. 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

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

Graneheim, U.H. og Lundman, B. (2004) 'Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness', *Nurse Education Today*. 24, 105-112

Greisinger, A.J., Lorimor, R.J., Aday, L.A., Winn, R.J., Baile, W F. (1997) 'Terminally ill cancer patients- Their most important concerns', *Cancer practice*, Volume 5 (3), 147-154

Grov, E.K. (2010) 'Pårørende' i Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K (red.) *Kreftsykepleie*, 3.utgave. Oslo: Akribe AS

Helsedirektoratet 2015, *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*.

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord>

(Hentet: 15.05.2015)

Jensen, B. (2001) 'Åndelig omsorg ved livets afslutning' i Madsen, K.H. og Madsen, L.D (red.) *Sygeplejen i den palliative indsats*, 1.utgave. København: Munksgaard, 67-82

Kaasa, S. (2007) 'Smertediagnostikk' i Kaasa, S (red.) *Palliasjon- nordisk lærebok*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 285-310

Kreftregisteret (2014) *Fakta om kreft*.

<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

(Hentet: 05.05.2015)

Kristoffersen, N.J. (2011) 'Stress og mestring' i Kristoffersen N.J, Nordtvedt F., Skaug E.A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3, Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 133-196

Kristoffersen, N.J., Breievne, G. og Nordtvedt, F. (2011) 'Lidelse, mening og håp' i Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E.A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3, Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 245-293

Kristoffersen, N.J. og Nordtvedt, P. (2011) 'Relasjonen mellom sykepleier og pasient' i Kristoffersen N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E.A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 1, Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 83-133

Kvåle, K. (2002) *Sykepleie til mennesker med kreft* 1.utgave. Oslo: Gyldendal Akademiske

Loge, J.H. (2007) 'Angst og depresjon' i Kaasa, S (red.) *Palliasjon- nordisk lærebok*. 2.utgave, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 531-545

Lorentsen, V.B. og Grov, E.K. (2010) 'Generell sykepleie ved kreftsykdommer' i Almås, H., Stubberud, D.G. og Grønseth, R. *Klinisk Sykepleie bind 2*. 4.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 401-437

Macnish, K. (2002) 'Palliative nursing' i Penson, J. og Fisher, R.A (red.) *Palliative care for people with cancer*. 3.utgave. London: Arnold, a member of the Hodder Headline Group, 271-307

Madsen, L.D. (2001) 'Overvejelser i mødet med det uhelbredeligt syge og døende menneske' i Madsen, K.H. og Madsen, L.D (red.) *Sygeplejen i den palliative indsats*. 1. utgave. København: Munksgaard, 55-66

Madsen, K.H. og Madsen, L.D. (2001) *Sygeplejen i den palliative indsats*. 1. utgave. København: Munksgaard

Mathisen, J. (2011) 'Sykepleie ved livets avslutning' i Kristoffersen N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E.A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3, Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 295-335

McMillan, S.C. og Weitzner, M. (2000) 'How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life?', *Oncology Nursing Forum*, Volume 27 (5), 817-823

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

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

Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E J., Friedrichsen, M. (2010) 'Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care', *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 16 (12), 607-612

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

Polit, D.F. og Beck, C.T. (2012) *Nursing Research, generating and assessing evidence for nursing practice* 9. utgave. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; Lippincott Williams & Wilkins

- Prince-Paul, M. (2008) 'Understanding the meaning of social well-being at the end of life', *Oncology Nursing Forum*, Volume 35 (3), 365-371
- Reitan, A.M. (2010) 'Krise og mestring' i Reitan A.M. og Schjølberg, T.K (red.) *Kreftsykepleie*, 3.utgave, Oslo: Akribe AS, 72-101
- Reitan, A.M. (2010) 'Kommunikasjon' i Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K (red.) *Kreftsykepleie*, 3.utgave, Oslo: Akribe AS, 102-120
- Smebye, K.L. og Helgesen, A.K. (2011) 'Kontakt med andre' i Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E.A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3, Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 41-70
- Solvoll, B.A. (2011) 'Identitet og egenverd' i Kristoffersen N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E.A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3, Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 15-39
- Sæteren, B. (2010) 'Åndelig og eksistensiell omsorg' i Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K (red.) *Kreftsykepleie*, 3.utgave, Oslo: Akribe AS, 304-316
- Thoms, M. og Christophersen, B. (2001) 'Smerter og forståelse af smerter' i Madsen, K H og Madsen, L D (red.) *Sygeplejen i den palliative indsats*. 1.utgave. København: Munksgaard, 109-115
- Thoms, M. og Faurskov, A. (2001) 'Træthed', i Madsen, K.H. og Madsen, L.D (red.) *Sygeplejen i den palliative indsats*. 1.utgave. København: Munksgaard, 99-107
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, Oslo: Universitetsforlaget AS
- WHO- Verdens helseorganisasjon og EAPC- European Association for Palliative Care, 2009
Definisjon av palliasjon
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>
 (Hentet: 25.03.2015)

Wijk, H. og Grimby, A. (2008) 'Needs of elderly patients in palliative care', *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Volume 25 (2), 106-111