



# Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Livskvalitet hos pasienter døende av kreft

Quality of life in patients dying from cancer

Isabelle Dypaune Lindseth

Stine Mathilde Hildal Fagerli

Totalt antall sider inkludert forsiden: 72

Molde, 14/12/2011

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <b>betrakte som fusk</b> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <u>Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <u>Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <u>retningslinjer for behandling av saker om fusk</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <u>kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</u>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: **Wenche Mongstad Heggdal og Gerd Unni Stavik**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: **18.11.2011**

Antall ord: 11506

*Du angår oss fordi du er.*

*Du angår oss inntil det siste øyeblikk av ditt liv.*

*Og vi vil gjøre alt vi kan for å hjelpe deg til å dø fredfullt, men også til å leve til du dør.*

Cicely Saunders (Haugsett 2010, 5)

## **Sammendrag**

*Bakgrunn:* Den norske befolkningen er i stadig vekst, og en økning i antall eldre vil også føre til at flere mennesker vil få en kreftdiagnose. Sykepleie til pasienter med kreft vil dermed få økt fokus i flere områder hvor sykepleiere jobber.

*Hensikt:* Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse livskvalitet i palliativ fase hos pasienter med kreft.

*Metode:* Tolv artikler med kvalitativ metode og to artikler med kvantitativ metode ble inkludert i litteraturstudiet. Analyse identifiserte fellestrekk i forskningsartiklene, som ble diskutert og satt i lys av eksisterende teori. I søkeprosessen ble databaser som Ovid Medline, British Nursing Index, ProQuest Nursing, PubMed, og Google Scholar brukt.

*Resultat:* Pasienter med kreft i den palliative fasen gjennomgår fysiske, psykiske, sosiale og åndelige endringer i løpet av sykdomsforløpet. Disse endringene fører til at det oppstår ulike behov hos pasientene. Måten disse behovene blir møtt spiller inn på pasienters opplevelse av livskvalitet.

*Konklusjon:* Litteraturstudiet viser at pasienter i denne fasen har individuelle endringer som fører til behov som sykepleier bør kjenne til, for å utføre aktuelle individualiserte tiltak, slik at pasientens opplevelse av livskvalitet øker.

*Nøkkelord:* Livskvalitet, palliativ behandling, pasienterfaringer, endringer, behov.

## **Abstract**

*Background:* The Norwegian population is ever growing, and an increase in the elderly population can lead to cancer occurring more often. Nursing to patients with cancer will have an increased focus in areas where nurses work.

*Aim:* The aim of this literature study was to highlight patients' quality of life in the palliative stage of cancer.

*Method:* Twelve research articles with qualitative methods and two articles with quantitative methods were included in the study. The analysis identified common features of the research articles, which were discussed in light of existing theory on the subject. In the searching process databases used were: Ovid Medline, British Nursing Index, ProQuest Nursing, PubMed and Google scholar.

*Results:* Patients with cancer in the palliative phase go through physical, psychological, social and spiritual changes through the course of the disease. These changes lead to different needs in the patient. The manner in which these needs are being met, play a role on how patients experience their quality of life.

*Conclusion:* The literature study show that patients in the palliative stage go through individual changes that induce needs. Nurses need to be aware of these in order to implement relevant and individualized measures to increase the patients' experience of quality of life.

*Keywords:* Quality of life, palliative care, patient experiences, changes, needs.

# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt .....	1
1.3 Problemstilling .....	1
1.4 Definisjoner.....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori .....	3
2.1.1 Mening .....	3
2.1.2 Menneske-til-menneske .....	3
2.2 Erik Eriksons psykososiale stadieteori .....	4
2.3 Livskvalitet .....	4
2.4 Kommunikasjon .....	5
2.5 Viktige beslutninger kan treffes før det er for sent. ....	5
2.6 Håp.....	6
2.7 Dødsangst.....	6
<b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....	<b>7</b>
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	7
3.2 Datasamling .....	8
3.2.1 Tilgjengelige ressurser .....	8
3.2.2 Søkestrategi.....	8
3.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	10
3.4 Analyse .....	11
<b>5.0 Resultat</b> .....	<b>13</b>
5.1 Endringer.....	13
5.1.1 Fysiske og psykiske endringer .....	13
5.1.2 Sosiale endringer.....	14
5.1.3 Åndelige endringer .....	15
5.2 Behov .....	17
5.2.1 Behov for omsorg, helsehjelp og trygge omgivelser .....	17
5.2.2 Behov for forberedelser .....	17
5.2.3 Behov for kommunikasjon og å uttrykke kjærlighet .....	18
<b>6.0 Diskusjon</b> .....	<b>19</b>
6.1 Metodediskusjon .....	19
6.2 Resultatdiskusjon .....	21
6.2.1 Når kroppen forandres, forandres også tankene. ....	21
6.2.2 Jeg er fremdeles meg selv, snakk til meg. ....	23
6.2.3 Hvor vil jeg dø. ....	26
6.2.4 Det eksistensielle og spirituelle omkring døden. ....	28
6.2.5 Jeg har fremdeles håp, bare litt annerledes. ....	31
<b>7.0 Konklusjon</b> .....	<b>32</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>35</b>

<b>Vedlegg.....</b>	<b>1</b>
1.0 Artikkeloversikt .....	2
2.0 PIO Skjema .....	7
3.0 S�keoversikt.....	8
4.0 Vedlegg til analyse (I).....	17
5.0 Vedlegg til analyse (II) .....	18
6.0 Vedlegg til analyse (III).....	21
7.0 Oversikt over korrespondanse .....	25
8.0 Tabell .....	26



## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

I 2008 ble det diagnostisert 26 121 nye krefttilfeller i Norge, mens det i 2009 ble diagnostisert 27 520 nye tilfeller. Den totale kreftbyrden i Norge, har blitt større det siste tiåret. Dette gjenspeiler reelle risikoøkninger for flere vanlige krefttyper, men kan også knyttes til økt evne til å stille diagnose (Norsk kreftregisters datatjeneste 2011, database for kreftstatistikk).

Antall nye krefttilfeller i en befolkning er avhengig av befolkningens størrelse og alderssammensetning, disponering for risikofaktorer og diagnostikk. Når gjennomsnittlig levealder øker, vil kreftforekomsten følge etter (Schjølberg 2008). Kreft rammer alle aldersgrupper, men ca. 85 % av krefttilfellene hos kvinner, og 76 % hos menn forekommer i aldersgruppen over 55 år. Over 90 % av tilfellene opptrer etter 60-årsalderen (Schjølberg 2008).

Tall fra statistisk sentralbyrå viser at vi kan oppleve å få en signifikant økning av eldre i tiden som kommer (Brunborg og Texmon 2010).

Med en generell økning av en aldrende populasjon, og tendenser som viser at kreftforekomsten stiger med økende alder, vil det i tiden fremover bli mer og mer aktuelt for sykepleiere å kunne håndtere kreftpasienter i kurativ og palliativ behandling.

Gjennom vår praksiserfaring har vi opplevd at mange avdelinger preges av pasienter med kreftdiagnose. Vi ønsket derfor å gjøre et studium om pasienter i sin siste fase av livet.

### ***1.2 Hensikt***

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse livskvalitet i palliativ fase hos pasienter med kreft.

### ***1.3 Problemstilling***

Vi har valgt å ha en todelt problemstilling, for å undersøke hvordan sykepleier kan ha innvirkning på pasientens siste levetid.

- Hva påvirker pasientenes opplevelse av livskvalitet i palliativ fase og hvordan kan sykepleie påvirke livskvaliteten hos pasientene?

## **1.4 Definisjoner**

### **Terminal**

Saunders (1986) beskrev terminal omsorg som det tidspunkt når kurativ behandling av pasientenes sykdom ikke lenger har virkning eller mening i forhold til pasientens behov.

I Norges offentlige utredninger fra Sosial og helsedepartementet (1999:2) om uhelbredelig syke og døende, har det blitt anslått at terminale pasienter har forventet levetid på opp til 9-12 måneder.

### **Palliativ**

Med begrepet palliativ menes en lindrende intensjon hvor målene kan beskrives som:

- Symptomlindring
- Symptomforebygging
- Forlenget overlevelse
- Kombinasjoner av de overnevnte

(Nome, 2008)

### **Metastase**

Metastase beskrives i TNM-klassifikasjonen som er et felles klassifikasjonssystem som er kontrollert av WHO (1997). M står for metastaser som betyr spredning til fjerntliggende organer. *Langtkommen kreft* er som regel en mer folkelig betegnelse som beskriver at sykdommen har nådd mer utviklede stadier, enn en nylig oppstått kreftsykdom (Nome 2008).

## **2.0 Teoribakgrunn**

### ***2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori***

Travelbees teori er bygget på eksistensialistisk filosofi. Gjennom begreper hun velger for å fremheve sykepleiens ansvar og karakter, kommer dette tydelig frem (Kirkevold 1998).

Mennesket er i følge teorien et ”enestående, uerstattelig individ – et engang-eksisterende-vesen i denne verden, lik, men også ulik hver eneste person som har levd eller noen gang vil leve.”(Kirkevold, 1998, 114)

Travelbee sier også at selv om alle tar del i erfaringer som er fellesmenneskelige, vil det konkrete menneskets opplevelse av disse erfaringene bare være dets eget (Kirkevold, 1998).

#### **2.1.1 Mening**

Det er, i følge Travelbee, av fundamental betydning å finne mening i livets ulike erfaringer. Knyttet til begrepet mening, er spørsmålene ”hvorfor skjedde dette meg?” og ”hvordan skal jeg gjennomleve dette?” I situasjoner med sykdom og lidelse vil personen selv eller hans nærmeste søke etter å finne mening i hendelsene som har inntrådt (Kirkevold 1998).

#### **2.1.2 Menneske-til-menneske**

Å opprette et menneske-til-menneske forhold er nødvendig for å oppnå sykepleiens hensikt, i følge Travelbee. Dette beskriver hun som en erfaring eller en serie med erfaringer mellom sykepleier og pasient som fører til at individets, familiens eller samfunnets krav blir oppfylt. Sykepleieren har ansvaret for å etablere og opprettholde dette forholdet, men dette er en gjensidig prosess (Kirkevold 1998).

## ***2.2 Erik Eriksons psykososiale stadieteori***

Eriksons teori legger vekt på at en utvikler seg gjennom åtte faser, kan lære å vokse gjennom hele livet, og også i livets slutfase. I de tre siste fasene er det nærhet til andre, produktivitet og aksept som er i hovedfokus. Erikson sier at i siste fase av livet, skjer en oppsummering av livet slik det har artet seg. En må bli enig med seg selv om valgene en har gjort så langt i livet. Hans teori sier at om en er fornøyd med egne valg, vil det oppstå integritet og aksept av eget liv og en kan oppå en lettere avslutning på livet. Kan man derimot ikke komme til en slik enighet med seg selv, kan slutten av livet bli preget av fortvilelse som en siste grunnholdning (Bunkholdt 2002).

## ***2.3 Livskvalitet***

Livskvalitet eller Quality of Life er et mye omdiskutert begrep. Det legges mye forskjellig i begrepet, WHO sin definisjon:

Quality of life is defined as individual's perceptions of their position in life in the context of the culture and value system where they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept, incorporating in a complex way a person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and relationship to salient features of the environment (WHO 1997, 1).

Grov, Loge og Dahl (2009) beskriver at livskvalitet i helsefag er når pasienter vurderer sin helse og livssituasjon, og bruker beskrivende ord på livskvalitet som "lykke og tilfredshet". De beskriver at spesifikk livskvalitet for pasienter ikke er hvordan man har det, men hvordan man tar det. Johannesen (1998) beskriver livskvalitet som et subjektivt fenomen, som kan oppleves uavhengig av helsetilstand. Hun beskriver at livskvalitet står særlig sentralt når mennesker føler seg truet, som ved sykdom. Vi ser da hva vi har å miste, og blir bevisstgjort hva som er viktig i livet. Livskvalitet omfatter alle aspekter av et helhetlig menneskesyn; sosialt, fysisk, psykisk og åndelig (Johannesen 1998).

Rustøen (1992) beskriver begrepet livskvalitet, hvor håp, mening, fellesskap og identitet har sentrale dimensjoner.

## ***2.4 Kommunikasjon***

Spichiger (2010) påpeker i sin forskning at pasienter relaterer seg lettere, og åpner seg for sykepleiere som er vennlige og viser en positiv holdning. Viktigheten av smil og humor blir understreket.

Heyland et al. (2006) har laget en tabell over hva pasientene mener er viktig før de skal dø (vedlegg 8.0). De viser at pasientene har behov for å stole på sykepleieren, og at de ønsker å ha kontinuitet i sykepleiere.

Granerud (2010) sier at sykepleiere må i kommunikasjon med døende pasienter tillate seg å være nysgjerrig på mennesket og det levde livet. Det finnes ikke noen fasit i dette terrenget, og det utfordrer helsepersonell i forhold til å klare å fange det som er viktig for den enkelte. Det handler om helhetlig fokus, men også hvordan tilstedeværelse, håp og tillit løftes fram i relasjoner. Dette utfordrer helsepersonell i forhold til å være dyktige i kommunikasjon og på å bygge relasjoner. Ektheten og tilliten pasienten føler i relasjonen er avgjørende for hvordan pasienten og pårørende opplever sykdomstiden, og hvordan best mulig livskvalitet får prege hverdagen (Granerud 2010).

## ***2.5 Viktige beslutninger kan treffes før det er for sent.***

Husebø og Husebø (2008) påpeker at avgjørelser om behandlingsprioriteringer kan avklares mens pasienten selv kan ta stilling til dem. Unødige behandlinger eller innleggelser kan unngås av legen som kjenner pasienten og tilstanden godt. De vil da sammen med pasient, pårørende og pleiepersonalet ofte være i stand til å diskutere viktige målsetninger og treffe viktige beslutninger før det er for sent. Det kan lages en plan for palliativ behandling som sikrer optimale menneskelige lindrende tiltak i den siste tiden. Forfatterne beskriver også at palliativ behandling er utenkelig uten pleiepersonalets motivasjon og kompetanse. Det er derfor nødvendig at sykepleieren kjenner de viktigste symptomer som kan oppstå, og de tiltak og medikamenter som kan hjelpe. Husebø og Husebø (2008) mener det er helt avgjørende at sykepleiere har den nødvendige kompetanse slik at pasienten slipper å lide unødig deres siste levetid.

## **2.6 Håp**

Ifølge Gjengedal og Hanestad (2008) har interessen for fenomenet håp vært økende i takt med økningen av kronisk syke mennesker. Miller (2000) viser til at kronisk syke mennesker kan oppleve tap av kontroll over kroppsfunksjoner, roller og sosiale relasjoner, selvfølelse, sikkerhet og kontroll, seksuell tiltrekningskraft, uavhengighet og tap av økonomisk art. På grunn av disse tapene og den ofte uforutsigbare framtiden vil det kronisk syke mennesket kunne oppleve håpløshet. Travelbee (1966) poengterer at håp kan gi styrke til å takle eksempelvis tap, mangler, ensomhet og lidelse, og ved sykdom og trussel om død kan håpet være en helt avgjørende faktor for ikke å gi opp. Gjengedal og Hanestad (2008) viser til at håp kan oppleves forskjellig fra et menneske til et annet. Yates (1993) hevder at man får en ny virkelighet etter at man blir alvorlig syk, og at denne virkeligheten kan være svært ulik den andre rundt en opplever, og at på denne måten kan håpet styrkes ved sykdom.

Raleigh (1992) viser til at de viktigste kildene kronisk syke (de fleste pasienter med kreft) hevder har verdi for å opprettholde håp; var familie, religiøs tro, venner, seg selv og hjelp fra profesjonelle. Berterö, Vanhanen og Appelin (2008) beskriver i sin forskning hvordan pasientene er opptatt av å føle kontroll over situasjonen og lidelsen de går igjennom, noe som vil gi dem et utgangspunkt for håp, selv om de har uhelbredelig sykdom.

## **2.7 Dødsangst**

Berterö, Vanhanen og Appelin (2008) viser i sitt studie til at pasientene hadde behov for å forstå omfanget av at diagnosen var endelig og at de skulle dø, for å kunne fortsette å leve til det siste. Feigenberg (1977) sier at et menneske som kommer til å dø ubevisst eller bevisst vet at det er i fare, og derfor alltid har dødsangst.

Lindqvist (1983) skriver at døden er noe alle er redde for, men at denne redselen ikke alltid er bevisst eller aktuell. Dette gjør at mennesker klarer å leve til tross for at vi kan dø når som helst. Forfatteren viser til Freud som mente at alle bærer på en udødelighetsforestilling om oss selv. Fordi vi ikke kan forestille oss hvordan det er å være død, gir dette oss angst. Lindqvist (1983) skriver videre at det faktiske innholdet i dødsangsten kan være redselen for å dø i betydningen av ikke-eksistens, og ikke finnes, eller lidelse forut døden.

### **3.0 Metodebeskrivelse**

Vi har benyttet systematisk litteraturstudie for å besvare problemstillingen. Metoden var på forhånd valgt av høgskolens retningslinjer for bacheloroppgave. I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) innebærer en litteraturstudie systematisk søk og kritisk vurdering av aktuell forskning innenfor et valgt problemområde.

I det kommende kapittelet presenteres inklusjons og eksklusjons kriterier, datasamlingen, kvalitetsvurdering og etisk hensyn.

#### ***3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier***

Inklusjonen var forbeholdt døende pasienter med metastasert kreft. Pasientene i artiklene skal være over 18 år. Vi valgte å ekskludere barn, fordi vi mener dette vil gi studiet et annet fokus. I følge Eide og Eide (2005) har barn en annen måte å reagere i vanskelige situasjoner, og behovet for sykepleie ville variert i større grad. Noe som også kommer frem i Haugland (2008) der viktigheten av foreldrekommunikasjon og samhandling med familie blir diskutert. Vi valgte at pasientene i artikkelutvalget skulle være tilknyttet palliativt team, enten de bor hjemme, i hospits eller på sykehus.

De inkluderte artiklene skal være skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk.

Artikler vi valgte skulle være fra 2006 til nåtid. Artikler eldre enn 2006 ble inkludert hvis de var av god kvalitet og var viktige i forhold til vår problemstilling.

Artiklene måtte være etisk vurdert og omfatte pasientperspektivet. Vi valgte å ekskludere pårørende- og sykepleieperspektiv, fordi vi ønsket å se på pasienters erfaringer, dette siden vi mener viktig kunnskap omhandlende dette temaet kommer fra pasienten selv. Jacobsen (2005) skriver at en må være kritisk til kildene hvor informasjonen kommer fra, dette fordi en førstehåndskilde refererer til en hendelse han/hun selv har vært med på. Videre sier forfatteren at jo lengre borte fra fenomenet respondenten kommer fra, jo mer må han eller hun basere seg på hva andre har fortalt, og dette kan medføre til at informasjonen farges eller vris i større grad enn fra en førstehåndskilde.

## **3.2 Datasamling**

### **3.2.1 Tilgjengelige ressurser**

I forelesning på skolen fikk vi undervisning om databaser og søk, etter dette valgte vi å gå til bibliotekar for å få hjelp til å identifisere databaser og bruken av disse. Vi fikk opplæring om litteratursøkeprosessen i Ovid Medline og SweMed+.

### **3.2.2 Søkestrategi**

Litteraturstudien startet med å finne et tema vi i felleskap var interessert i, deretter formulere en foreløpig problemstilling og hensikt. Temaet vi valgte å jobbe med i begynnelsen gikk direkte på kommunikasjon mellom sykepleier og pasient i terminalfasen. Videre derfra fylte vi ut et standardisert PICO-skjema, hvor vi brukte nøkkelord fra problemstilling og hensikt. Så utarbeidet vi søkestrategien gjennom skjemaet (vedlegg 3.0). PICO skjemaet ble presentert i Nortvedt et al. (2007) og representerer en måte å dele opp problemstillingen slik at den kan struktureres på en hensiktsmessig måte.

Databasen SweMed+ ble brukt kun for å skrive inn de norske søkeordene. Ved så gå gjennom de relevante treffene, fant vi de engelske meSH-termene og aktuelle søkeord som ble brukt videre i søkene. Avanserte søk ble foretatt i databasene OVID nursing database, British Nursing Index, Medline og ProQuest Nursing (se vedlegg 4.0). Vi fant i Nortvedt et al. (2007) informasjon om hvilke databaser som egnet seg for å finne originalartikler.

Vårt første søk gjorde vi i OVID Medline høsten 2010 database. Vi fant 72 artikler, og gjennom å se på abstraktene til artiklene vi mente var relevante, fant vi syv artikler vi leste gjennom. Av disse inkluderte vi til slutt 2 artikler.

I april 2011, fant vi to artikler i Ovid Medline database vi inkluderte i vår studie ved bruk av en lignende søkestrategi som den første.

Vi valgte å bruke avansert søk (advanced search) til å finne artiklene våre og ved å søke på et og et ord, for så å kombinere disse med OR sikres det at søkene kan inneholde begge ord. Vi brukte også AND for å samle artiklene som inneholdt alle de forskjellige søkeordene.



For å avgrense antall artikler vi skulle finne valgte vi å søke på artikler som var skrevet fra 2006 til nåtid. Vi valgte å søke etter artikler som var skrevet på engelsk, dansk, svensk eller norsk.

Etter en del arbeid og endring av problemstilling, ble rammene for søk utvidet. Vi gjorde så nytt søk i oktober 2011 hvor vi valgte og ikke inkludere I: (intervention) i søket, vi brukte da søkeordene; cancer, terminal, end of life, neoplasm, palliative, advanced cancer, quality of life, dignity, coping, peaceful, comprehend, trust, understand og hope. Da fikk vi opp 210 nye artikler, hvor vi leste abstrakt vi mente var relevante. De artiklene med abstrakter som passet vår problemstilling og inklusjonskriterier, valgte vi å finne i full tekst. På denne måten fant vi fem nye artikler som vi mente var interessante for vår nye problemstilling. Til slutt ble en av disse inkludert. Artikler som ikke kom opp i fulltekst i Ovid Medline, fant vi gjennom ProQuest helsefagdatabase. På denne måten fant vi tre artikler som ble inkludert.

Ved funn av artikler vi ville lese og eventuelt kvalitetssikre for videre bruk i vår oppgave, undersøkte vi om disse var tilgjengelig i fulltekst for direkte utskrift. Om artiklene ikke var det, bestilte vi de igjennom BIBSYS fra biblioteket ved Høgskolen i Molde.

Gjennom leting i referansene på artikler vi allerede hadde, fant vi flere artikler vi ville se på. For å finne disse artiklene skrev vi inn hele artikkelnavnet i søkemotoren google.com. Da fikk vi opp en del treff gjennom undersiden google scholar, og vi fant artiklene i full tekst på denne måten. I tillegg så vi en del andre relaterte artikler som virket interessante for oss, og vi leste da abstraktene på disse og vurderte om de var gode nok. Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) skriver at en internettsøkning i søkemotorer med emneord kan være et komplement til søkningen da en kan få nye innfallsvinkler eller komme frem til kilder som kan være relevante. To av artiklene har vi inkludert på denne måten.

Vi brukte også databasen PubMed, som er en såkalt *open access database*, for å finne artikler fra referanselister. PubMed er i følge Kilvik og Lamøy (2007) gratisversjonen av Medline, og ligger åpent tilgjengelig på internett. Hoveddelen av dokumentene i PubMed er artikler fra vitenskapelige tidsskrifter (Kilvik og Lamøy 2007). Dette gjør at en må være påpasselig med artiklene en finner, og sikre at de er av god kvalitet.

Kilvik og Lamøy (2007) skriver at tanken bak dette er at gratis og fri tilgang til kvalitetssikrede artikler vil øke den enkelte og dermed hele samfunnets samlede kunnskap. Når vi hadde funnet de artiklene vi lette etter, brukte vi en funksjon som heter *related citations*, og artikler over samme tema kommer frem. Leting gjennom denne listen gav oss enda noen artikler vi ønsket å se på. Vi leste gjennom ti artikler, hvor vi så på overskrift, sammendrag og om disse stemte opp imot våre inklusjons og eksklusjons kriterier. På denne måten fant vi fire artikler som ble inkludert.

### **3.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

Alle artiklene vi leste, ble undersøkt om de var fagfellevurdert ved Høgskolen i Bergen sin nettside <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler>. Vi skrev inn navnet på tidsskriftene artiklene hadde blitt publisert i, for å finne årstallet vurderingen skjedde og sammenlignet dette opp mot årstallet artikkelen ble publisert. Vi så om tidsskriftene var vitenskapelig vurdert, nivå 1 var ordinære vitenskapelige publiseringsartikler og nivå 2 var kanaler med høyest internasjonal prestisje (Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste 2011).

Vi brukte to forskjellige sjekklister som lå ute på Høgskolen i Molde sine nettsider. En fra kunnskapssenteret for vurdering av kvalitative artikler og et kvalitetsbedømmingsskjema fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) for de kvantitative artiklene. Etter å ha funnet 21 artikler som vi syntes passet til vår problemstilling, ble de kvalitetsvurdert og lest hver for oss. Disse var også godkjent av etiske komiteer. Vi kom så sammen og diskuterte om artiklene passet for vår oppgave. Etter hvert ekskluderte vi artikler som hadde innhold vi mente ikke var relevant, eller som ikke svarte på vår problemstilling. Ekskluderingsgrunner skjedde fordi noen ikke omhandlet pasientperspektivet, og fordi artiklene ikke spesifiserte seg på palliativ behandling av pasienter med kreft.

Etter denne ekskluderingen satte vi igjen med 14 artikler med middels eller god kvalitet, alle artiklene ble da satt inn i en oversiktstabell anbefalt fra høgskolens retningslinjer til bacheloroppgaven, hvor vi også skrev inn litt informasjon fra artiklene (vedlegg 1.0)

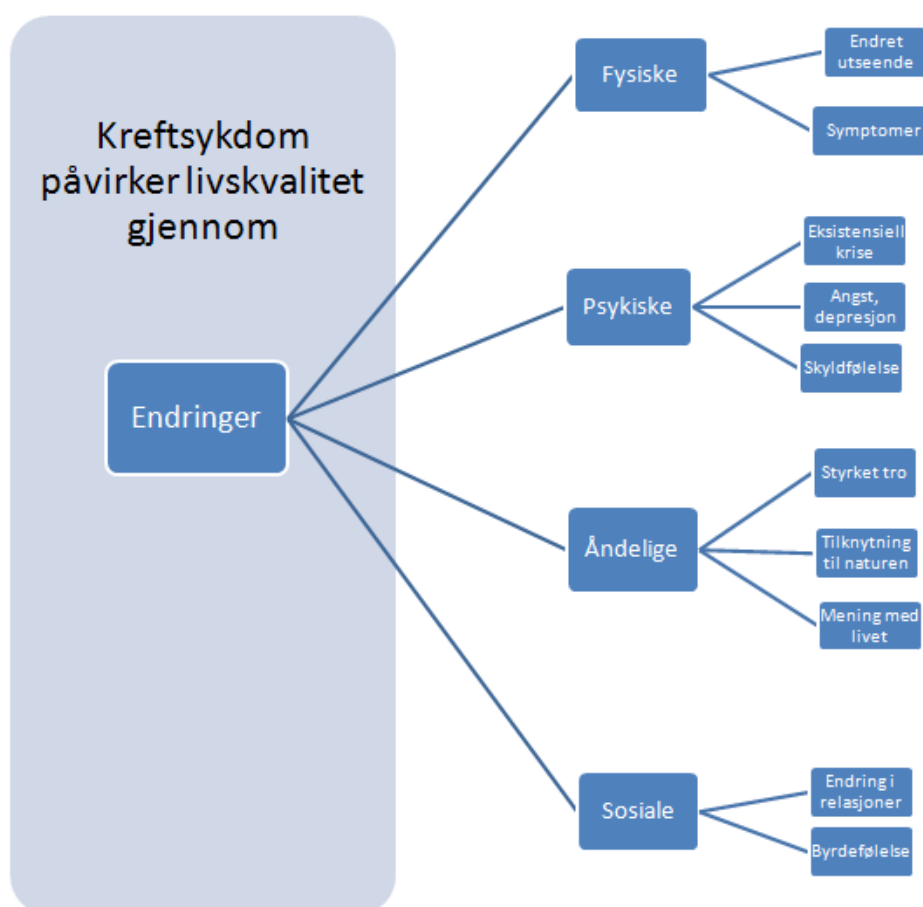
To av artiklene var fra 2002 og tre var fra 2005 som er eldre enn det kriterium vi først satte, men fordi vi mente at disse var gode artikler som rettet seg spesifikt mot det vi ønsket å undersøke, inkluderte vi disse i vårt studium.

### 3.4 Analyse

For utførelse av analysen brukte vi forelesningsnotater fra 15.08.2011 ”Analyse av kvalitative data” og Braun og Clarke (2006) (vedlegg 4.0). Av 14 artikler var to kvantitative og tolv kvalitative. Vi leste så igjennom disse etter at de var kvalitetssikret skjematisk, og markerte hovedfunn i artiklene med gule og røde fargekoder. Innhold som handlet om livskvalitet markerte vi med rødt, og pasientenes erfaringer markerte vi med gult. Vi satte oss så ned sammen, og diskuterte muntlig hva vi mente artiklene handlet om. Vi så på overskriftene i funnene/resultatet i artiklene og satte sammen de vi mente hørte sammen (vedlegg 5.0). Deretter printet vi ut et nytt eksemplar av hver artikkel, som vi satte oss ned og leste for, så å klippe ut meningsbærende enheter fra de kapitlene som hadde lignende tema. Eksempel: *Seeking the essential phenomenon* og *Meaning of relationship with God or a higher power* som vi igjen kategoriserte i fysisk, psykisk, sosialt eller i dette tilfellet åndelig innhold. Vi så på innholdet i hvert underkapittel før vi klipte disse ut, og la dem sammen med lignende innhold fra andre artikler. Vi navnsatte disse kategoriene for å få en bedre oversikt (vedlegg 6.0). Et eksempel på dette var at religiøse aspekter ble satt sammen med eksistensielle aspekter, fordi vi mente dette kunne samles i åndelige endringer. Etter hvert hadde vi flere bunker, og ut ifra disse skrev vi et sammendrag av hovedfunn i artiklene. Deretter så vi på om noen temaer kunne knyttes sammen til et felles tema. Ut fra funnene så vi at pasientene hadde behov de ønsket å få dekket for å oppnå bedre livskvalitet. Vi fant funn på hvilke endringer pasientene gikk gjennom, og til en viss grad hvordan de påvirket deres livskvalitet. Disse nøkkelfunnene knyttet vi opp mot hensikten: *å belyse livskvalitet i palliativ fase hos pasienter med kreft*. Dette relatert til problemstillingen: *Hva påvirker pasientenes opplevelse av livskvalitet i palliativ fase og hvordan kan sykepleie påvirke livskvaliteten hos pasientene?* Etter analyse av artiklene kom vi frem til at kreftsykdommen førte til endringer hos pasientene som påvirket deres livskvalitet. Et fellestrekk med alle pasientene var at de hadde behov for hjelp, enten det var fra familie, helsepersonell eller en eksistensiell kilde. Ved å få tilfredsstilt sine behov for hjelp ble pasientene trygge, noe som førte til god livskvalitet. Hvis behovet ikke ble dekket, førte dette til utrygghet hos pasientene, som igjen reduserte deres livskvalitet. For å besvare på problemstillingen valgte vi å dele resultatet inn i temaer vi kom frem til i analysen. Temaene med underkategorier er presentert i figurene under. Figurene er ment å leses fra venstre mot høyre.

Figur 1 ser på hvilke *endringer* som påvirker livskvalitet og identifiserer forskjellige elementer ved helse. Disse fire kategoriene har vi identifisert med bakgrunn i Rustøens (1992) teori om helhetsperspektivet av menneske. Hun sier at for å kunne arbeide med livskvalitet i sykepleien må helhetsperspektivet ivaretas; altså en vektlegging av pasienters fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov (Rustøen 1992). Vi så i analysen at fysiske endringer kunne gi symptomer og smerte, som hadde innvirkning på livskvalitet.

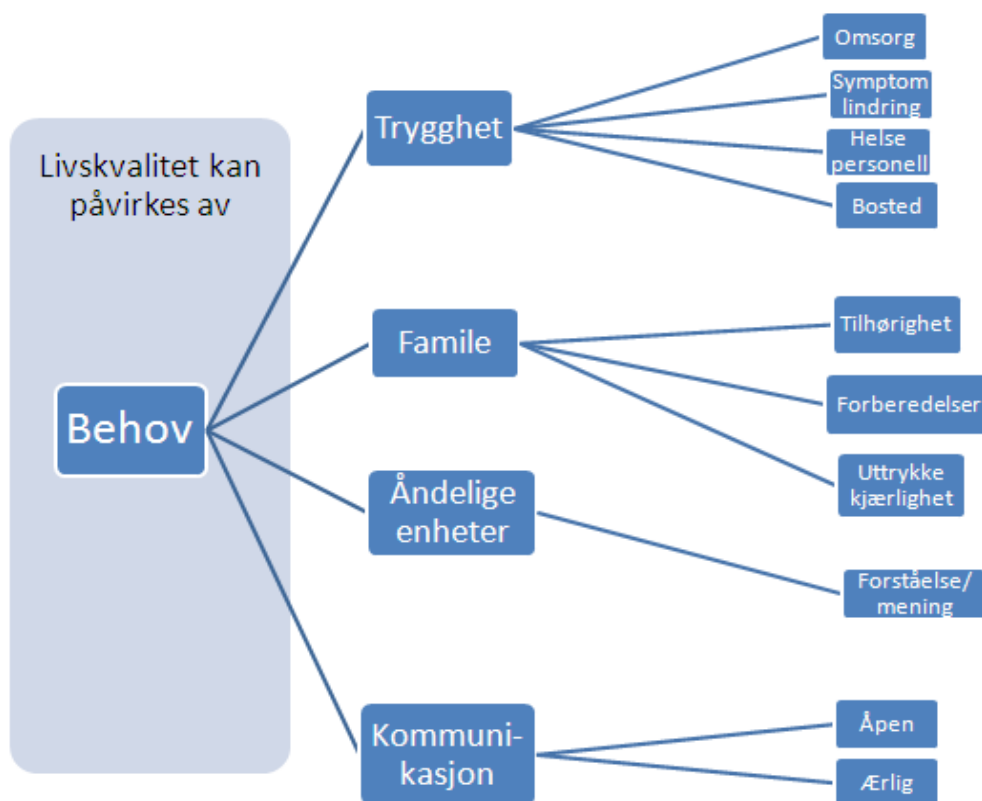
Figur 1:



Figur 2 viser *behov* som kan påvirke livskvalitet. I seg selv påvirker behovene livskvalitet, men også hvordan disse behovene blir møtt har innvirkning på livskvaliteten hos pasientene. Behovene er delt inn i kategorier som forsøker å utelukke hverandre. Kategorien ”familie” inneholder også andre mennesker i sosial

omgangskrets som er av betydning for pasienten, men har fått denne tittelen for enkelhets skyld. Kategorien ”trygghet” beskriver pasientenes behov for trygghet fra helsepersonell og trygghet i form av symptomlindring og trygghet i forhold til hvor de bor i sine siste dager.

Figur 2:



1

## 5.0 Resultat

### 5.1 Endringer

#### 5.1.1 Fysiske og psykiske endringer

Artiklene viste tett sammenheng mellom fysiske og psykiske endringer, og siden det ene følger det andre er disse presentert sammen.

Akutte komplikasjoner eller en generell forverring i helsetilstand førte til en reduksjon av livskvalitet (Peters og Sellick 2005, Osse et al. 2005, Öhlen et al. 2002, Sand, Olsson og Strang 2009, Melin-Johansson et al. 2007 og Cohen og Leis 2002). Dette hadde innvirkning på pasienters emosjonelle velvære. Pasienter følte at svakheter i

kroppen førte til restriksjoner og isolasjon og kunne redusere viljen til å leve. Gourdj, McVey og Purden (2007) beskriver også faktorer som hadde innvirkning på livskvalitet var fysiske symptomer, begrensninger, følelser og bekymringer.

Melin-Johansson et al. (2007) viser til pasienterfaringer der pasientene opplevde at de kunne ligge i sengen og planlegge dagen, men for så å innse at de ikke hadde krefter til å utføre noen handlinger.

For bedring av livskvalitet var det viktig med god søvn slik at en kunne oppnå en optimal symptomkontroll. Kontroll på symptomer kunne bidra til at pasientene følte overskudd (Melin-Johansson, Axelsson og Danielson 2006). Forfatterne viser også til at smerte kunne i noen tilfelle føre til dødsangst, mens pustevansker kunne lede til fatigue, noe som hadde innvirkning på pasientenes velvære i hverdagen.

Pasienter opplevde stress omkring det å leve med en dødsdom. Dette kom av usikkerhet for når døden skulle inntreffe, hvor lenge de hadde igjen, følelsen av å være fengslet i egen kropp, og følelsen av å være syk som påvirket livskvaliteten til pasientene (Coyle 2006).

Angst og depresjoner kunne komme av kroppslige forandringer. Det var en påkjenning for pasientene å forstå hva som skjedde med dem. Noen pasienter uttalte at de ikke bare måtte leve med selve kreften, men også innvirkningene dette hadde på andre elementer hos pasientene (Ryan 2005). Det aktivt å motkjempe tristhet økte viljen til å leve og hadde positiv innvirkning på psyken (Sand, Olsson og Strang 2009).

### **5.1.2 Sosiale endringer**

Ut fra funn i flere av artiklene kom det frem at ved å få diagnosen uhelbredelig kreft (advanced cancer) endres pasientens roller seg (Prince-Paul 2008, Cohen og Leis 2002). Ved at rollene endres, endres også pasientenes behov for hjelp, noe som var vanskelig for pasientene å akseptere (McPherson, Wilson og Murray 2006). Rollene til pasientene endret seg ved fysisk forverring, dette førte til at pasientene følte seg som en byrde ifølge McPherson, Wilson og Murray (2006).

Rollerforandringer i barn-foreldre forhold var også en påkjenning ifølge Prince-Paul (2008). Endringer i kjønnsroller var problematisert i McPherson, Wilson og Murray (2006). Osse et al. (2005) tar opp i sitt studie at finansielle, sosiale og psykiske forandringer var en større påkjenning for yngre pasienter enn eldre.

Cohen og Leis (2002) viser at endringer av roller pga. kreftsykdom ikke var utelukkende negativt; pasienter får større behov for å uttrykke kjærlighet og omsorg, noe Prince-Paul (2008) også understreker. Dette hadde en positiv innvirkning på pasientenes opplevelse av livskvalitet.

Ryan (2005), Melin-Johansson et al. (2007), Prince-Paul (2008) og Goldsteen et al. (2006) viser til viktigheten av familie og omgangskrets i deres studier. Ved endringer i forholdet til seg selv og egen kropp, påvirkes forholdet til familien. Dette fører til at livskvaliteten endres (Melin-Johansson et al. 2007). Goldsteen et al. (2006) poengterer at reaksjonene er individuelle. Det er forskjell fra person til person hva som er viktig for dem. Cohen og Leis (2002) påpeker at negativ påvirkning av livskvaliteten var når pasientene ikke fikk uttrykke følelser til familien om hvordan de opplevde det å ha kreft.

Mange pasienter var bekymret for byrden de påla andre gjennom den fysiske arbeidsmengden andre måtte ta på seg for pasienten. Følelsen av å være en byrde gjorde at noen pasienter valgte å flytte inn på institusjoner (Larkin, De Casterlè og Schotsmans 2007).

En positiv endring i omgangskretsen til pasientene var når gamle kontakter gjenopptok kontakten, noe pasientene satte pris på (Prince-Paul 2008).

Flere pasienter i McPherson, Wilson og Murray (2006) oppgav at de ønsket å bestemme selv når de skulle motta hjelp fra familie og venner, men at de ønsket at personen som utførte omsorgen skulle oppriktig ønske å hjelpe vedkommende.

Prince-Paul (2008) viser til at pasientene får en økt opplevelse av kjærlighet sammen med sine nærmeste, og at det var viktig å få uttrykke denne kjærligheten verbalt.

Denne verbale uttrykkningen av takknemlighet påvirket pasientenes livskvalitet (Prince-Paul 2008).

### **5.1.3 Åndelige endringer**

Melin-Johansson et al. (2007) studium viser til at terminal kreft påvirket håpet for fremtiden hos mange pasienter. Gourdji, McVey og Purden(2007) vektlegger også dette i sitt studium, hvor pasienter i enkelte tilfeller opplevde et skifte hvor håpet endret seg fra det av et langt liv til å omhandle et best mulig liv.

Ryan (2005) belyser at pasienter uttrykte direkte at håp er til hjelp for livskvaliteten, og ønsket at helsepersonell skulle være klar over dette.

Tilstrekkelig behandling av symptomer førte til forbedring hos pasientene, som gav håp og igjen hadde positiv innvirkning på livskvalitet (Melin-Johanson et al. 2007). Håp gav motivasjon og økte viljen til å leve blant pasientene. Det gav også pasientene følelser av å være fredfull og avslappet, og de fikk tid til å tenke over eksistensielle spørsmål. Dette førte i noen tilfeller til økt livskvalitet (Sand, Olsson og Strang 2009).

Pasienter i Prince-Pauls (2008) studie oppgav at de hadde hatt en religiøs overbevisning tidligere i livet som de hadde mistet en stund, men som gjenoppstod etter at de hadde fått en dødelig kreftdiagnose. Følelsen av å ikke stå alene bidro til pasienters velvære.

Sand, Olsson og Strangs (2009) studium ble basert på ikke-religiøse deltagere, og de gjorde funn som viser at pasientene, etter kreftdiagnosen, trodde på reinkarnasjon, eller at det var et liv etter døden og at de skulle bli gjenforent med familie og venner som allerede hadde gått bort. Dette var med på å påvirke deres livskvalitet i positiv retning.

Noen pasienter følte at de hadde skjulte krefter som gav dem evner til å takle sykdommen på en bedre måte, og noen oppgav at de hadde fått en bedre livskvalitet, eller endret forståelse av livet etter diagnosen (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

Pasienter i Cohen og Leis (2002), Prince-Paul (2008) og Sand, Olsson og Strang (2009) oppgav at de hadde begynt å sette større pris på små ting i hverdagen. De følte en relasjon til naturen, ting omkring seg, og at naturen var fantastisk og kraftfull. Pasienter følte også et behov for å formidle deres opplevelse av hva som var viktig i livet, og formidle at alle var en del av et større bilde.

Goldsteen et al. (2006) viser til at aksept for mange pasienter innebar en bevissthet og opplysning om en nært forestående død, dette hadde i mange tilfeller positiv effekt på livskvalitet. Men selv om mange aksepterte situasjonen og omstendighetene, hadde en del av pasientene problemer med å akseptere at de trengte hjelp fra andre (McPherson, Wilson og Murray 2007).

Gourdij, McVey og Purden (2009) viser til at pasientene gjennom å leve hverdagslivet opplevde å finne en mening og mestret egen sykdom bedre. Gjennom mestringsfølelser og strategier opplevde pasienter uavhengighet som førte til økt



livskvalitet hos noen. Sand, Olsson og Strang (2009) belyser at noen pasienter oppgav også at de hadde blitt sterkere gjennom å fått diagnosen

## **5.2 Behov**

### **5.2.1 Behov for omsorg, helsehjelp og trygge omgivelser**

Ved hjelp fra helsevesenet til god symptomkontroll, kunne pasientene utføre fysiske aktiviteter som gav dem styrke til å gjennomføre hverdagslige gjøremål, og som gav følelse av velvære og tilhørighet (Peters og Sellick 2005 og Öhlen et al. 2002).

Medisiner mot angst og uro kunne hjelpe pasienter til fysisk å føle seg bedre, og økte dermed viljen til å leve (Melin-Johansson, Axelsson og Danielson, 2006).

Følelsen av å vite at helsepersonell var tilgjengelig når som helst, økte følelsen av kontroll, og dermed også tryggheten som igjen hadde innvirkning på livskvaliteten (Melin-Johansson et al. 2007).

Funn gjort av Gourджи, McVey og Purden (2009) viser at pasienter satte pris på at pårørende ble behandlet med like mye respekt og omsorg som de selv.

Melin-Johansson et al. (2007) og Öhlen et al. (2002) viser til at pasienter opplevde tilhørighet i omgivelser preget av kjente ting, og at dette bidro til følelser av velvære og kontroll. Ved å flytte til en institusjon satte pasientene pris på å ha personlige ting i sine omgivelser fordi dette gav en trygghetsfølelse.

Noen pasienter følte seg mer hjemme på hospits/i institusjon fordi de da måtte ha fokus på kun seg selv, mens andre ønsket å være hjemme. (Gourджи, McVey og Purden 2009).

### **5.2.2 Behov for forberedelser**

Flere studier påpeker at pasientene ønsket å forberede seg selv og sine nærmeste på at de skulle dø (McPherson, Wilson og Murray 2006, Goldsteen et al. 2006 og Cohen og Leis 2002). Mange bekymret seg for hvordan de etterlatte skulle klare seg etter egen bortgang. Goldsteen et al. (2006) viser til pasienter som organiserte dagligdagse gjøremål hjemme før sin død. Cohen og Leis (2002) har lignende funn. Coyle (2006) skriver om hvordan mange av pasienter ønsket å skape et ettermæle eller etterlate en

arv. Ettermålet ble sett på som en bro mellom liv og fortsatt eksistens etter døden, og dette fungerte som en tilpasning til den terminale fasen.

For pasienter var det viktig å oppfordre sine pårørende til å fortsette å delta i sosiale aktiviteter slik at de fikk avlastning fra omsorgsrollen (McPherson, Wilson og Murray 2006).

Melin-Johansson et al. (2007) og McPherson, Wilson og Murray (2006) beskriver at pasientene setter pris på å kunne engasjere seg i normale aktiviteter som å hjelpe andre, førte til økt livskvalitet. Dette reduserte pasientens følelse av å være en byrde.

### **5.2.3 Behov for kommunikasjon og å uttrykke kjærlighet**

Patients seem to have a varying attitude to discuss issues around death and dying. For some talking about death is very important; it brings satisfaction and rest. Others do not wish to talk about death, or at least not too long, not too much, and not with everyone. They rather talk about other things (Goldsteen et al. 2006, 381).

I mange av studiene kom pasientenes behov for kommunikasjon angående døden frem. Studiene viser også til at behovet er varierende og individuelt. Det er forskjell på kommunikasjon med pårørende og helsepersonell. Viktigheten av å kunne uttrykke kjærlighet og takknemlighet vektlegges i Prince-Pauls (2008) forskning. Ved å kommunisere med familie økte pasientenes livskvalitet. Enkelte pasienter mente det var viktig for livskvaliteten å snakke åpent om døden, og at det kunne styrke familieforhold (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

Forskning gjort av Melin-Johansson et al. (2007) viste at pasientene strevde med å opprettholde normale forhold med familien, fordi de unngikk å snakke om sykdommen.

Pasienter opplevde det positivt å samtale med helsepersonell fordi de hadde mer kunnskap om temaet kreft, og noen fordi de følte at de ikke kunne være like åpne med sine pårørende (Larkin, De Casterlè og Schotsmans 2007). Pasienter i samme studie satte pris på ærlighet omkring diagnose.

I studiene kom det frem at holdningene til sykepleierne har en innvirkning på pasientene. Humor, smil, inkluderende holdninger, betydde mye og kunne ha innvirkning på livskvalitet (Gourdji, McVey og Purden 2009).

Pasientene ønsket å kunne ha kjennskap til sykepleierne som gav dem pleie, og hadde behov for at sykepleierne skulle ha en genuin interesse for deres livskvalitet (Sand, Olsson og Strang 2009).

Ryan (2005), Gourdji, McVey og Purden (2009) og Goldsteen et al. (2006) kom frem til at pasientene opplevde kontroll og autonomi når de fikk grundig informasjon og mulighet til å ta avgjørelser for egen pleie. Pasientene opplevde følelse av kontroll når de fikk mulighet til å tilpasse omsorgen etter egne rutiner og behov (Öhlen et al. 2002). Ryan (2005) poengterer viktigheten av måten formidling av diagnosen ble gjort på, dette preget i noen tilfeller menneskene frem til de døde. Ryan (2005) viste også til at noen pasienter hadde behov for mer informasjon omkring enkle prosedyrer, fordi det sykepleiere var vant med var ikke nødvendigvis noe pasienten hadde kjennskap til.

Pasienter fortalte i Larkin, De Casterlè og Schotsmans (2007) at de følte seg fortp når de ikke fikk god nok informasjon omkring hva palliativ omsorg var.

## **6.0 Diskusjon**

### ***6.1 Metodediskusjon***

I utførelse av analysen valgte vi å bruke fargekoder, for så å klippe ut meningsbærende enheter fra hver enkelt artikkel. Vi mente dette førte til en systematisering som for vår del var oversiktlig. Temaene ble til etter sammensettingen av forskjellige meningsbærende enheter. For å ha gjort en mer detaljert analyse kunne vi gått mer i dybden på hvert enkelt tema.

Fire av artiklene er fra Sverige, noe vi mener er en styrke, fordi den svenske kulturen og oppbyggingen av helsevesenet har mange likheter med den norske. En svakhet ved valg av artikler er at ingen er fra Norge. Vi valgte også å inkludere to artikler fra Nederland, en fra Irland og en fra Frankrike, hvor forfatteren har tilknytning til USA. Dermed er hovedtyngden av artiklene fra Europa, noe vi mener er en styrke fordi den Europeiske kulturen har likheter med den norske. Resterende artikler er ifra Australia,

Canada og USA som har en vestlig kultur, i likhet med Norge. Siden vi mener at sykepleieforskning er avhengig av impulser fra utenlandsk litteratur for å kunne utvikles, er dette en fordel for oss.

Vi valgte å ekskludere ikke-vestlig forskning, fordi dette kunne føre til at vi forsket på land med store kulturforskjeller. Dette fordi levesett hos pasienter i ikke-vestlige kulturer kan ha effekt på pasientenes erfaringer. Store variasjoner i religion kunne også gi en variasjon i pasientenes erfaringer med palliativ pleie. Dette poengteres i Forsberg og Wengstrøm (2008) som sier at; for at resultatene skal være så gyldige som mulig, bør representantene være så like som mulig. Som vi beskrev i inklusjons- og eksklusjonskriteriene i metodebeskrivelsen valgte vi å fokusere på voksne pasienter. Vi mener dette er med på å styrke oppgaven fordi erfaringer fra barn som pasienter kunne ha påvirket resultatet. Ved å fokusere kun på pasientenes erfaring kan vi ha gått glipp av informasjon som pårørende har oppfattet og forstått, i tilfeller som pasientene ikke selv oppfattet eller manglet forståelse for. Ved å ekskludere sykepleieperspektivet kan vi ha gått glipp av relevant informasjon, som kan ha påvirket resultatet, men vi mener at siden oppgaven har en hensikt og problemstilling som fokuserer på pasientenes erfaringer er dette en styrke for våre funn.

En svakhet ved utvalget var at to av artiklene var fra 2002, men vi valgte å inkludere disse fordi de var relevante for vår problemstilling. Vi har også inkludert tre artikler fra 2005 som etter skolens retningslinjer er for gamle, men siden vi startet søkeprosessen i 2010 valgte vi å inkludere disse artiklene likevel. Hovedvekten av artiklene er fra etter 2006, og de to nyeste artiklene vi har er fra 2009.

Ved å benytte refererte artikler fra artikler vi allerede hadde inkludert, kan dette ha påvirket funnene til å bli like. Dette kan være en svakhet, fordi ved å unngå å ha brukt disse, kunne vi ha funnet andre funn som også var viktige. Denne metodiske svakheten ligger til vårt valg av søkestrategi. Hvis vi hadde hatt større kunnskap om søkestrategi kunne vi ha funnet artikler ved bruk av andre databaser, eller kilder.

Dette kunne ha påvirket svaret vi fikk i vårt resultat.

Vi mener at å ha hovedvekt på kvalitativ forskning er en styrke, fordi vi ville undersøke erfaringer direkte fra pasientene. Ved at flertallet av artiklene har brukt intervju, og åpne spørsmål som metode har vi kommet frem til relevante pasienterfaringer. Inklusjonen av to kvantitative artikler kan vise delvis liknende funn i kvantitativ forskning.

## **6.2 Resultatdiskusjon**

*Hensikten med dette litteratustudiet var å belyse livskvalitet i palliative fase hos pasienter med kreft. Den todelte problemstillingen var hva påvirker pasientenes opplevelse av livskvalitet i palliativ fase, og hvordan kan sykepleie påvirke livskvaliteten hos pasientene?*

Vi mener ut i fra resultatene i vårt studium at pasienter med kreft som skal dø opplever en rekke endringer i sin livssituasjon som påvirker deres opplevelse av livskvalitet. Videre ser vi antydninger til at de har forskjellige behov som kan dekkes fra ulike hold, som helsehjelp, både fysisk og psykisk, sosial støtte og åndelige aspekter, for å øke livskvaliteten. Gjengedal og Hanestad (2008) sier at pasientenes erfaringer påvirkes av endringer i fysiske, psykiske, sosiale og åndelige elementer. Ved å utforske disse endringene kan en tilrettelegge for hjelp, slik at livskvaliteten hos pasientene øker.

### **6.2.1 Når kroppen forandres, forandres også tankene.**

Vi så at diagnosen endret livene til pasientene på mange måter. Usikkerhet omkring hvor lenge de hadde igjen å leve, hadde innvirkning på tankene deres. Tankene ble også endret på grunn av kroppslige forandringer som hadde stor innvirkning på dagliglivet deres, livskvaliteten ble med andre ord påvirket.

Melin-Johansson et al.(2007) tok opp følelsen av å leve med en dødsdom i sin artikkel. Pasientene følte seg usikre på når døden skulle inntreffe, og usikkerheten om hvor lang tid de hadde igjen å leve var en del av problemet. De poengterer også at pasienten gikk konstant å følte på at de var syke, som førte til en følelse å være fengslet i egen kropp. Pasientenes fysiske status gjorde at de ikke kom seg ut av sengen, de ble restriktive med sosial aktivitet og viljen til å leve ble nedsatt. Pasientene stolte ikke på sin egen kropp, og følte at svakhetene deres kontrollerte livet. Informanter i Cohen og Leis (2002), gav uttrykk for at fysiske endringer gav grunnlag for endringer i rollemønster og avhengighetsnivå. Schjølberg (2008) skriver at en kreftdiagnose kan gi varige forandringer i forholdet til vår egen kropp og kroppsbilde, og selv om kreftdiagnosen i første omgang ikke gir synlige forandringer,

er den ofte med på å forandre kroppsbildet. Forfatteren sier videre at dette skjer mye på grunn av mytene og forestillingene som er koblet sammen med det å ha kreft. Når et menneske opplever at de ikke kan stole på kroppen slik de engang har gjort, kan det føre til tap av kontroll (Schjølberg 2008). Nes og Tambs (2011) sier at det er en sammenheng mellom subjektiv livskvalitet og selvoppfattt helse (fysisk eller psykisk). De viser også til at god helse bedrer livskvaliteten, men subjektiv velvære og positiv emosjonalitet synes også å ha positive konsekvenser for helsetilstanden.

Viktigheten av å ha kontroll på symptomer som smerte, fatigue og kvalme kom frem i Peters og Sellick (2005), Öhlen et. al. (2002), Sand, Olsson og Strang (2009), Melin-Johansson et al. (2007) og Cohen og Leis (2002). De sier videre at pasientene føler at de har overskudd til å utføre dagligdagse handlinger som å se på tv eller være ute blant folk ved god symptomkontroll. Smertereregulering ble tatt frem i mange av artiklene for eksempel, Coyle (2006) som tar frem en pasient som får dødsangst ved smerter. Heyland et al. (2006) illustrerer døende pasienters prioriteringer av tiltak, og av de høyest rangerte var kontroll av symptomer som smerte, kortpust og kvalme som hadde påvirkninger på livskvalitet ved livets slutt (vedlegg 8.0).

Ved at sykepleier oppfatter endringer hos pasienter som resulterer i psykiske og fysiske symptomer kan han/hun utføre nødvendig helsehjelp og på denne måten kunne påvirke pasientens livskvalitet og styre den i positiv retning (Osse et al. 2005, Peters og Sellick 2005, Gourджи, McVey og Purden 2009). Dette støttes av Rustøen (2008), som hevder at om sykepleier forutser symptomforverring i pasientenes sykdomsforløp, og utfører nødvendig helsehjelp for å avhjelpe disse symptomene, kan sykepleier øke livskvaliteten hos pasientene.

Mange av pasientene i studiet til McPherson, Wilson og Murray (2006) slet med å akseptere at de trengte hjelp fra andre fordi dette indirekte antydte et tap av kontroll. Problemet var sammensatt av at pasientene selv hadde vært sterke og uavhengige mennesker, og en gang vært den som andre kom til for hjelp og råd. Overgangen fra å oppfatte seg selv som selvstendig, til avhengig var en vanskelig omstilling og påvirket selvverdet negativt. Cohen og Leis (2002) og Prince-Paul (2008) viser til at rollene til pasientene endres ved en kreftdiagnose. Osse et al. (2005) skriver at 48 av 94 pasienter får problemer i kjærlighetsforhold, og at 63 av 94 får problemer med kontakten til familie, venner, naboer og kollegaer.

Lindqvist (1983) sier at menneskets opplevelse av identitet henger intimt sammen med dets kropp. Skade på en del av kroppen rører dypt ved personligheten. Tap av kroppsdel og kroppsfunksjon kan føles som en trussel mot personligheten. Kroppslige forandringer som sykdom og nær død fører med seg, skremmer både den svært syke pasienten og omgivelsene. Pasienten får lett et selvbilde som innebærer en opplevelse av at ingen liker eller vil nærme seg ham. Det er da viktig at man tar en slik pasient på alvor og samtidig forsøker å støtte (Lindqvist 1983).

Sand, Olsson og Strang (2009) fant at man ved å motkjempe tristhet økte viljen til å leve, og at dette hadde positiv innvirkning på livskvaliteten. Keyes (2002) viser til at dårlig psykisk helse ikke nødvendigvis vil si det motsatte av livskvalitet, men de viser til rapporter om at lav livskvalitet, gir en klart forhøyet risiko for å utvikle psykiske plager. Håkonsen (1999) understreker at mennesker reagerer ulikt på endringer og belastninger. Noen tåler tilsynelatende godt at livssituasjonen endres og synes å mestre påkjenninger og stress på en god måte, mens andre blir engstelige og utvikler store problemer ved tilsynelatende de samme påkjenninger.

### **6.2.2 Jeg er fremdeles meg selv, snakk til meg.**

For pasientene i de utvalgte studiene var det viktig å leve livet mest mulig slik som de hadde gjort før de fikk diagnosen. Selv om normalitet var viktig, var det likevel noen endringer som førte til nye behov, som hvem de skulle snakke med, eller behovet for å uttrykke kjærlighet til sine nærmeste. For de fleste pasientene var ærlig kommunikasjon med pårørende eller helsepersonell og det å kunne delta og ha innvirkning i egen behandling viktig. Funn vi gjorde viste at sykepleiers holdninger kunne påvirke pasientenes livskvalitet både i positiv og negativ retning.

Gourdji, McVey og Purden (2009) finner i sitt studium at pasientene beskriver livskvalitet som å kunne fortsette med sine normale aktiviteter. Dette oppnådde de ved å holde kontakten med sine nærmeste og ved å kunne gjøre personlige valg. Forfatterne skriver videre at det for pasientene var kritisk å holde kontakten med jobben, familien og hva livet hadde å tilby. Funnet støttes av Maarup (1994) som sier at døende pasienter er nesten alltid del av en større eller mindre sosial omgangskrets. Denne kan bestå av familie, venner, arbeidskollegaer og så videre. Et møte med døden griper kraftig inn i de sosiale relasjonene. Vi har opplevd i praksis situasjoner

hvor pasienter som var bundne til sengen, uttrykte ønsker til sine pårørende om å få oppdatering i sosial omgangskrets. Hvis dette kunne oppnås, gav pasientene uttrykk for at de satte pris på det.

Prince-Paul (2008) beskriver et behov hos pasientene om å forklare betydningene av forholdene gjennom kjærlighet, som virket som et kjerneelement som koblet pasientene sammen med mennesker omkring seg. I dette studiet belyste alle pasientene deres behov for å kommunisere viktigheten og meningen av forholdene. Viktigheten av kommunikasjon enten med familie eller helsepersonell blir tatt opp i flere av artiklene. Melin-Johansson et al. (2007) tar opp at pasientene strevde med å opprettholde det ideelle livet, dermed unngikk de å snakke om sykdommen med familien. Goldsteen et al. (2006) diskuterer hvor viktig åpen kommunikasjon var for pasientene, og med hvem det var viktig å kommunisere med. Artikkelen viser til familieforhold som ble styrket av at man kunne kommunisere åpent om døden. Men det vises også til pasienter som ikke hadde behov for å snakke for mye med sin familie angående døden. Videre tar artikkelen opp at noen pasienter uttrykte behov for å ha psykiater å snakke med. Håkonsen (1999) hevder at når en snakker med andre om sine bekymringer bidrar det til at noen av de spenningene som skapes av misstrivsel slippes fri. Ved å tvinges til å formulere vanskelige følelser til ord, flytter en noe vanskelig fra å bare være følelser til å bli tanker og meninger. Disse tanker og meninger kan man skape diskusjon omkring, korrigere eller utforske videre.

Larkin, De Casterlè og Schotsmans (2007) tar opp viktigheten av helsepersonell i sårbare situasjoner. Pasienter i dette studiet gav uttrykk for at å være på hospits var til stor hjelp og at å diskutere sykdommen med helsepersonell kunne være lettere, fordi familien kunne ha for lite kunnskap. Melin Johansson, Axelsson og Danielson (2006) beskriver at pasientene satte stor pris på kommunikasjonen med sykepleiere. Det vises spesifikt til tilfeller hvor pasientene hadde hatt positive opplevelser av å ha positive samtaler med sykepleiere.

Gourdji, McVey og Purden (2009) beskriver direkte pasienters ønsker i kommunikasjon med sykepleier. Ti individer deltok i dette studiet, hvor det kom frem at hvis sykepleiere hadde en humoristisk måte å kommunisere på, hadde det positiv innvirkning på flere av pasientenes livskvalitet. Det at sykepleiere smiler og har en inkluderende holdning, betydde mye for pasientene. Öhlen et al. (2002) viste til



positiv effekt hos pasientene hvis de fikk mulighet til å inkluderes i egen behandling, og komme med innspill på hvordan behandlingen skulle foregå, både med leger og sykepleiere. Artikkelen tok også opp at pasientene ønsket at helsepersonell kunne diskutere verden utenfor med dem hvis de var innlagt. Disse funnene støttes av Heyland et al. (2006) (vedlegg 8.0). Husebø og Husebø (2008) viser til sykepleiers rolle i samhandling med pasienten. De påpeker at sykepleiere har en nøkkelrolle, fordi de tilbringer mye tid sammen med pasientene og de pårørende. Videre forklarer de hvordan sykepleiere observerer plager og utfordringer og vet mye om hva som fungerer og hva som fører til problemer. Husebø og Husebø (2008) påpeker også at samtale med pasient, som inneholder åpne samtaler om liv og død i sterk grad bidrar til trygghet og reduksjon av angst. Kunsten er å se hvilke spørsmål som er viktig for den enkelte pasient og dennes pårørende i de ulike faser av et liv og en sykdomsutvikling, og ha mot til å sitte ned og lytte når noen har behov for samtale om det som er vanskelig. Travelbee (1966) sier at å dele erfaringer er med på å skape et bedre forhold mellom pasient og sykepleiere.

Cohen og Leis (2002) skriver at det for pasientene var viktig å få prate fritt med sykepleiere om at de skulle dø og at sykepleiere var ærlig i samtalen. For pasientene var det også positivt når det virket som at helsepersonell brydde seg om pasientene. Det var viktig for pasientene å utvikle et forhold til sykepleierne, ved å være tilgjengelig påvirket de pasientenes livskvalitet. Med dette spesifiserte en pasient at han hadde behov for å ha samme sykepleiere i sitt forløp, hvor de kjente ham og ønsket økt livskvalitet hos pasienten. Heyland et al. (2006) viser også i sin tabell at pasienter har behov for ærlighet i kommunikasjon, og viktigheten av kontinuitet i sykepleien (vedlegg 8.0). Granerud (2010) beskriver best mulig livskvalitet, der begrepet defineres individuelt av pasienten og pårørende, og dette gir premisser for den sykepleie og omsorg som gis. Man må spørre ”Hva er livskvalitet for deg? Hva ønsker du nå? Hva er viktig for deg i den tiden du har igjen?” Svarene vil selvfølgelig variere fra pasientens subjektive opplevelser av hva som gir mening og verdi. Svarene som kommer vil være påvirket av den historien pasienten bærer med seg, og det livet pasienten har levd.

Öhlen et al. (2002) skriver at det er viktig for pasientene å få tilpasset pleien etter pasientens egen rutine, og forteller at pasienter opplever i større grad uavhengighet og

autonomi når de får dette. Husebø og Husebø (2011) poengterer viktigheten av å tenke etikk i kommunikasjon med pasienter som skal dø. De beskriver videre at kommunikasjonen kan bli mer komplisert etter hvert, og at det er viktig å ivareta pasientens autonomi og verdighet underveis. Berterö, Vanhanen og Appelin (2008) understreker hvordan pasientene satte pris på sykepleiere, og måten de deltok i denne vanskelige tiden for pasientene.

Pasientrettighetsloven § 3-1 og § 3-2 beskriver at pasienter har i all kontakt med helsevesenet rett til informasjon om sin helsetilstand og om den helsehjelpen hun/han mottar, det vil si informasjon om behandling, pleie, omsorg, diagnostikk eller undersøkelser. Pasienter har også rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen, det vil si når det tas valg om hva som skal gjøres og på hvilken måte. Medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Dette behovet så vi stadig i artiklene når pasientene ønsket ærlig informasjon fra leger og sykepleiere når de snakket om sykdom, og at de følte større grad av autonomi når de fikk sjans til å medvirke i egen pleie hvor det påvirket deres livskvalitet (Ryan 2005, Öhlen et al. 2002, Peters og Sellick 2005, Osse et al. 2005, Melin-Johanson et al 2007, McPherson, Wilson og Murray 2006, Larkin, De Casterlé og Schotsmans 2007 og Goldsteen et al. 2006).

I praksis har vi opplevd en situasjon hvor en pasient kom frem til at det eneste livsforlengende tilbud han hadde var uaktuelt for ham. Dette valget traff han på bakgrunn av åpen og ærlig kommunikasjon fra leger og sykepleiere, og planla heller å leve sine siste dager med nær familie. Pasientens livskvalitet ble påvirket ved å tilrettelegge for hans ønske.

### **6.2.3 Hvor vil jeg dø.**

Vi har identifisert funn som viser at pasienter har forskjellige behov om hvor de ønsker å bo, og tilbringe sine siste dager. Noen pasienter føler trygghet i hjemmet, mens noen oppnår dette i institusjon, men felles for alle er at de ønsker denne tryggheten. Hvor de får bo, og om sykepleier og helsevesen tilrettelegger for dette, påvirker deres livskvalitet. Funnene våre viste til pasienter fra ulike studier som opplevde trygghet ved å vite at en kunne nå helsepersonell uansett hvilken tid det var på døgnet. Noen fikk dette i en institusjon mens andre fikk det gjennom pleie i eget hjem.

Følelsen av ”å være hjemme” ble beskrevet i Melin-Johansson et al. (2007) som et privilegium fordi de følte en tilhørighet til omgivelsene. De kunne se på, og ta på personlige egendeler som gjorde det mulig å opprettholde uavhengighet og bidro til en følelse av velvære.

Andre pasienter hadde tatt med seg elementer hjemmefra inn i institusjonen for å skape følelse av tilhørighet (Larkin, De Casterlé og Schotsmans 2007).

Å dø på sykehus betyr altfor ofte å dø i et miljø hvor pasienten har mistet mye av det som har bevart hans identitet og trygghet. På bakgrunn av dette framstår sykepleierens oppgave, å gi et døende menneske en psykologisk riktig pleie, som særskilt krevende.

Man kan si at omsorg iblant kan være å ha tid. Ensomheten hører til de omstendigheter i den døendes situasjon som vi kan gjøre noe med (Lindqvist 1983).

Lindqvist (1983) beskriver at de fleste ønsker å dø hjemme, at både den døende og pårørende forsøker å utsette sykehusinnleggelse i det lengste. Vi mener dermed det er viktig at sykepleier er klar over dette, og samtaler med pasient om hva som vil være best for ham, og om det er mulig å tilrettelegge for livskvalitet i denne situasjonen.

Pasienter i Melin-Johansson et al. (2007) beskrev positive sider gjennom å motta pleie i eget hjem, blant annet med at de følte at de hadde mer kontroll over eget liv.

Gjennom telefonisk kontakt med pleiepersonell kunne de planlegge dagen, forandre tidspunkter for prosedyrer og besøk. De følte også stor glede ved at de kunne ha familien til hjelp, men at de også kunne bestemme selv når de ville motta denne hjelpen (Melin-Johansson et al. 2007). Lindqvist (1983) påpeker at mange mennesker har et sterkt ønske om å få tilbringe sin siste tid i hjemmet. Det ligger naturligvis uvurderlige verdier i å få være hos sine nærmeste når slutten nærmer seg. Man er nå mer enn noensinne avhengig av tryggheten i det kjente miljøet. Den døende vet at det alltid finnes noen hos ham, noe som kan lindre en del av hans angst. Det oppfordres til et intimt samarbeid mellom pårørende og sykepleier for at et gjensidig tillitsforhold skal oppstå (Lindqvist 1983).

Larkin, De Casterlé & Schotsmans (2007) finner at der pasientene opplevde usikkerhet, kunne det palliative omsorgssenteret tilby håp om trygghet og sikkerhet i stunder med emosjonell skjørhet som påvirket opplevelsen av livskvalitet. Forfatterne skriver at det virket som om innleggelse for deltakerne gav trygghet som gjorde at de kunne begynne å gjenopprette balansen i livet, som sykdommen hadde medført.

Følelsen av tilhørighet ble tatt opp i blant annet Öhlen et al. (2002). Denne tilhørigheten var mellom pårørende, venner, familie og helsepersonell. For noen pasienter var det essensielt å være i eget hjem, men for andre var det lettere å oppnå trygghet i en hospits-setting.

Komforten og tryggheten pasienter opplevde i institusjoner gjennom god smertedekning og dekning av andre behov, gjorde at enkelte følte det som skremmende å forlate sykehuset (Gourdji, McVey og Purden 2009).

Granerud (2010) beskriver i sin artikkel at pasienter som vet de skal dø ofte stiller seg spørsmålet ”Hva er viktig for meg nå i den tiden jeg har igjen?” Hun poengterer også at mange pasienter vil så lenge det er mulig kunne bo hjemme, hvor de kan leve med de mennesker man står nærmest. Videre beskriver hun at de å få bo hjemme handler om identitet, tilhørighet, nærhet, sårbarhet og fortvilelse for pasientene. Og at det videre handler om bearbeiding, håp, forsoning, og om det å finne mening i det meningsløse. Granerud (2010) påpeker at når man vet man skal dø, handler det om livet i de ytterste grenser, og å leve livet til man dør.

#### **6.2.4 Det eksistensielle og spirituelle omkring døden.**

Alle pasientene i studiene hadde forskjellig oppfatning omkring religion, tro og eksistensialisme. Det var omdiskuterte tema i de fleste inkluderte artiklene, men noe som opptok deres opplevelse av livskvalitet. Overbevisninger oppstod i forskjellige faser i livet hos pasientene, men i de aller fleste tilfellene så vi at de hadde endret oppfatning vedrørende livet, og dets slutt.

Flere av pasientene i studiene gav uttrykk for at de føler en sterk tilhørighet til naturen, som kom etter diagnosen. Sand, Olsson og Strang (2009) tar opp at følelsen av å være i ett med naturen var en individuell mestringsstrategi. Viktigheten av å ha en relasjon til dyr, natur og ’noe større’ ble diskutert. En kvinnelig pasient i dette studiet tok opp at hun så annerledes på blomster etter at hun ble konstatert døende. I Cohen og Leis (2002) beskriver en pasient at det å ha mulighet til å gå ut i naturen, kjenne vinden og blomstrene, var god livskvalitet. Prince-Pauls (2008) utvalg av åtte terminale pasienter med kreft hadde alle et ønske om å fortelle andre om ”the big picture”. Viktigheten for de var å kunne leve hver dag, og det å kunne fortelle andre at

det var viktig. Takknemligheten kom frem hos alle som ble intervjuet, takknemligheten for å forstå at det var et større bilde, en høyere makt og dens utøvelse. Alle deltakerne opplevde ønsker om å utøve takknemlighet for naturen og det ikke menneskelige (Prince-Paul 2008).

Sand, Olsson og Strang (2009) tar også opp troen på at det kan være et senere liv etter dette, hvor man skal kunne treffe avdøde venner og familie. En av pasientene i dette studiet som er basert på selvrapporterte ikke-religiøse deltagere, mener at det skjer en reinkarnasjon etter at man dør. Troen på at det er noe etter dette livet er med på å påvirke pasientenes opplevelse av sykdommen. Melin-Johansson et al. (2007) viser også en deltager som i sitt intervju gir uttrykk for at han har en sjel som skal videre til en annen plass etter at man er ferdig med den kroppen han har.

Å få en kreftdiagnose er i følge Sæteren (2008) en dramatisk eksistensiell erfaring. I denne fasen er sykepleierens rolle viktig for pasientene. Hun beskriver videre at det stilles krav om personlig og eksistensiell kompetanse hos sykepleiere som arbeider med pasienter med kreft, som går ut over det de har lært i utdanningen. I møte med mennesker som lider, og for sykepleieren å våge å være tilstede når pasienten uttrykker angst, sinne, smerte og en følelse av meningsløshet, krever mot til å møte noe av angsten og dødskreftene i seg selv.

Lindqvist (1983) påpeker at det stilles krav til sykepleieren som skal bevege seg inn i pasientens åndelige rom. Hun understreker at en selv ikke må ha alle svar, men at man har mot til å stille seg åpen og spørrende og ikke distansere seg. Hun beskriver også viktigheten av at pleieren jobber med sin dødsangst, og forbereder seg på møte med lidelse og død. Hun påpeker at pleieren må være villig til å være hos den døende uten å fornekte de følelser av angst og andre ubehag som lett vekkes i en når man arbeider med døende pasienter. Sykepleieren må med andre ord jobbe med sin dødsangst slik at hun kan akseptere den og på det viset også tolerere pasientens frykt (Lindqvist 1983).

Coyle (2006) beskriver i sitt studie at pasientene opplever at de har behov for en dialog med Gud eller Jesus. De mener at det er viktig at sykepleieren forstår viktigheten av behovet hos de. Heyland et al. (2006) har i sin tabell (vedlegg 8.0) presentert at pasienter ønsker å ha mulighet til å diskutere deres frykt for å dø med noen, og at de ønsker at noen skal lytte når de føler seg deprimert, har angst eller er

redde. Av egne erfaringer har vi sett sykepleiere bli stilt i denne situasjonen, hvor pasienter har hatt behov for å snakke om eksistensielle problemstillinger, og forholdet de har med Gud før de skal dø. Vi har da følt på at vi ønsker å vite hva pasienten opplever, og hva som er viktig for han for å fremme hans livskvalitet.

Goldsteen et al. (2006) hevder at sykepleieren som stiller seg til disposisjon for pasienten, kan påvirke pasienten til å få en bedre livskvalitet. Aakre (2001) beskriver at hun mener helsepersonell har påtatt seg en rolle hvor de må våge å stå i vanskelige situasjoner som omhandler død. Hun mener også at helsepersonell uten unntak står ovenfor en egenutvikling i det de står i roller hvor de lærer av andres mestring av lidelse og sorg, fordi egne liv speiles. Travelbee tar også opp denne problemstillingen, hvor hun beskriver at eksistensielle spørsmål kommer opp i en slik situasjon ”Hvorfor skjer dette meg?” (Kirkevold 1998). I denne situasjonen kommer viktigheten av sykepleiers rolle inn. Noen mennesker mener det er Gud som straffer dem og forsøker å rettferdiggjøre seg ved å søke religiøs trøst. Foran døden ser man tilbake på sitt liv og vier seg til selvransakelse mener Lindqvist (1983).

Coyle (2006) viser at det i søket etter det større bildet, oppstod en dialog med pasient og Gud eller Jesus. I denne studien blir det vist til at man kan ta opp negative utviklinger i sykdomsforløpet med Gud. Ryan (2005) tar opp viktigheten av Gud for tre av deltagerne i studien. De viser til at pasientene føler seg forsikret av Gud; ”... I trust Him to the end...”(Ryan 2005, 1004). Følelsen av at man ikke opplever å være alene ble også tatt opp av deltagerne (Ryan 2005). Lindqvist (1983) sier at religiøses livsanskuelse gir dem tilgang til tolkninger av livet og døden, og et håp om at døden ikke er den definitive slutt.

Gjertsen (1980) beskriver at en del mennesker får et forsterket forhold til sin religion; de får behov for å prate om tro, ofte med presten, men også gjerne med sykepleier. Pasienter uten religiøst livssyn kan trenge å prate om sin livsfilosofi når døden er nær. Åndelige behov omfatter ikke bare religion (Gjertsen 1980). Maarup (1994) sier at det dreier seg om ethvert eksistensielt tema eller spørsmål som opptar mennesket.

Coyle (2006) skriver at pasientene var opptatt av å skape et ettermæle, og at det ikke alltid var for å være gavmild, men av og til for å sikre en fortsatt eksistens etter egen død. Å skape et ettermæle for familien virket som en bro mellom eksistens og ikke-

eksistens, og at det derfor var et viktig element i tilpasningen hos de terminalt syke pasientene.

Nordvang (1998) beskriver at når et menneske har innsett at det skal dø, blir det gjerne overveldet av følelser som maktesløshet, håpløshet, angst og frykt. Pasienten har behov for forståelse og aksept for sine reaksjoner, de trenger trygghet, nærhet og omsorg fra sykepleieren og pårørende.

Osse et al. (2005) så også på forskjellene hos yngre og eldre pasienter, 22 av 60 yngre pasienter hadde problemer med å forstå meningen med døden, i forhold til tre av 34 eldre pasienter. Eriksons teori om de åtte aldrene tar opp at i det siste stadiet av livet vil en se bakover på levd liv og måtte forsones seg med det som har skjedd. Hvis en klarer denne forsoningen vil en oppnå integritet, mens en i motsatt tilfelle vil oppleve en følelse av håpløshet (Bunkholdt 2008).

Lindqvist (1983) beskriver at det er flere forhold som kan påvirke et menneske slik at det kan oppnå det aksepterende stadium. En omstendighet er at aksept kommer som følge av en utvikling der pasienten har fått mulighet til å arbeide seg gjennom alle reaksjonsfaser på sin forestående død. Jo yngre en døende er, desto vanskeligere er det å nå akseptasjonsstadiet. Det unge mennesket vil instinktivt leve og er sjelden innstilt på å gi opp kampen.

### **6.2.5 Jeg har fremdeles håp, bare litt annerledes.**

Vi gjorde funn på at flere av pasientene i studiene opplevde at håp påvirket livskvaliteten. Det vises også til at pasienter ønsker at helsepersonell skal være klar over dette for å kunne påvirke livskvaliteten.

Melin-Johansson et al. (2007) intervjuet 25 pasienter i Jämtland i Sverige, og det beskrives i deres funn hvordan pasientene reagerer med håp når behandlingen fører til positiv forbedring. I løpet av denne fasen opplever pasientene at livskvaliteten bedres. Håp gjorde pasientene mer avslappet og fredfylte. Dette gjorde at pasientene tok seg tid til å tenke over eksistensielle spørsmål. Periodene med tenkning førte til at pasientene følte en indre fred som igjen økte livskvaliteten hvor pasientene ble optimistiske. Når håpet kom tilbake til pasientene hadde man som regel ønsker om en forandring i situasjonen. Dette kommer frem i Gourdjji, McVey og Purden (2009)

hvor en pasient gir uttrykk for at hun ønsker å få dra hjem og leve livet på samme måte som hun gjorde før hun fikk diagnosen. Denne pasientens hadde håp om å kunne forlenge livet så lenge som mulig. Håpet om å bli bedre kommer også frem i Ryan (2005) hvor en av de fem pasientene som ble intervjuet, oppgav at hun hadde håp om forbedring i sykdommen. Hun gav uttrykk for dette til helsepersonell, mens hun også ønsket at de skulle være ærlige med henne. En mann som også ble intervjuet i samme studie mente at håpet var til hjelp for å styrke den tiden han hadde igjen å leve, og pasienten gav uttrykk for at han ønsket at helsepersonell skulle kjenne til dette. Melin-Johansson et al. (2007) viser til et pasient utsagn ”Regaining hope increased, motivated, and nourished the will to live even if patients lived in an insecure existence...” (Melin-Johansson et al. 2007, 235).

Lindqvist (1983) skrev at håpet er det siste som dør. Hun understreker også at mange mennesker kan med fornuft svært greit innse at det ikke finnes noen flere behandlingsmetoder å gripe til, og at døden nærmer seg, samtidig som de kan nære et håp om at akkurat deres tilstand skal forandres med en hittil ukjent metode. Hun poengterer at så lenge pasienten trenger den slags håp skal man aldri ta det fra ham. Men har pasienten akseptert sin situasjon, plages han om omgivelsene prøver å gi ham nytt håp (Lindqvist 1983). Johannesen (1998) understreker at hvis sykepleieren formidler håp, hjelper pasienten med å finne noe i tilværelsen som gir mening, tilrettelegger for fellesskap og gjør sitt for å ivareta pasientens identitet, kan en bidra til økt livskvalitet for den døende helt til det siste.

## **7.0 Konklusjon**

Det kommer frem i forskningen at livskvalitet er svært sammensatt. Pasientenes opplevelser av livskvalitet påvirkes av mange faktorer, deriblant omsorg fra helsepersonell. For at pasientene skal oppleve livskvalitet i den palliative fasen er de opptatt av trygghet. Trygghet i form av kjente omgivelser, sosial omgangskrets og åndelig forståelse. Pasientene er avhengige av at sykepleiere er kompetente til å tilrettelegge ved fysiske og psykiske behov. Pasientenes opplevelse av påvirkningene kreftsykdommen hadde på kroppen førte til store endringer i livskvalitet. For pasientene var det viktig med symptomlindring, både av smerter og andre fysiske symptomer, mens dekking av psykiske symptomer var ifølge flere av pasientene like



viktig. Dermed er det viktig at sykepleier er klar over dette, og ser symptomene og lindrer disse, helst så tidlig som mulig, slik at konsekvensene for livskvalitet er minimal.

For å kunne fremme god livskvalitet for pasienter med kreft, er det viktig at sykepleiere har faglig kunnskap, og at de tør å være tilstede for pasientene den siste tiden. Det er viktig at sykepleiere ser pasientenes behov, og tilrettelegger for å iverksette tiltak som fremmer livskvalitet i den palliative fasen. Pasientene har behov for en kontinuerlig samhandling med sykepleier, hvor pasienten føler at de har en ærlig og åpen relasjon. Mange pasienter ønsker at sykepleiere skal diskutere døden og eksistensielle spørsmål med dem, når de føler at de ikke kan ta opp temaet med pårørende. Flere av pasientene i studiene opplever at de ønsker å formidle sin takknemlighet ovenfor familie, og her bør sykepleier være med på å tilrettelegge for kommunikasjon mellom pasient og pårørende. Det bør forskes mer på hvilke behov pasientene mener de har for kommunikasjon med sykepleieren, og hva de forventer av sykepleiers rolle.

Flere pasienter vektlegger at de ønsker å bo hjemme den siste tiden sammen med familie og pårørende, mens andre pasienter viser til at de ønsker å bo i hospits eller lignende. Pasientene har forskjellige behov, men trives best hvor de føler trygghet og deres livskvalitet påvirkes av dette. For pasientene var det viktig å vite at helsepersonell var lett tilgjengelig enten i umiddelbar nærhet, eller per telefon. Denne tryggheten økte deres livskvalitet.

Vi mener det er viktig at det forskes mer på hvilke behov pasientene har i den siste delen av livet. Dette mener vi fordi sykepleier kan være med på å tilrettelegge for bedre livskvalitet, ved å dekke behovene pasientene har. Resultatene i dette litteraturstudiet viser at pasienter med kreft i den palliative fasen har individuelle opplevelser av livskvalitet. Vi mener at i relasjoner med døende pasienter med kreft er livskvalitet svært viktig, og det står sentralt i opplevelsen av en verdig død. Det kan kanskje trekkes koblinger mellom livskvalitet, oppfølging av endringer og behov som oppstår og sykepleiers oppgave.

Vi mener dermed det er viktig at sykepleieren kan bruke av seg selv for å tilrettelegge for bedre livskvalitet hos pasienten. Om det trengs at behov skal bli dekket, eller

pasienten har behov for at noen vet hva de gjennomgår, er det viktig at sykepleieren stiller seg til disposisjon, eller kan videreformidle dette til andre.

## Litteraturliste

- Aakre, Marie. 2001. Å dø er naturlig – Snakk sant om døden! I *Verdier ved livets slutt. En antologi*. 11-21, 56-65. Red. Leder. Ronge, Kari. 2001. Verdikommisjonens styringsgruppe.
- Berterö, Carina, Maria Vanhanen og Gunilla Appelin. 2008. Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*. 47: 862-869.
- Bertnes, B. (fagred.) 1995. *Ved livets slutt*. Basis:Tema 4. Kvartal.
- Braun, Virginia og Victoria Clarke. 2006. Using analysis in psychology *Qualitative Research in Psychology*. 3: 77-101.
- Brunborg, Helge og Inger Texmon. 2010. *Befolkningsframskrivning 2011-2011: Nasjonale resultater* (<http://www.ssb.no/emner/08/05/10/oa/201104/brunborg2.pdf>)
- Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi – en innføring for helse og sosialarbeidere*. Utg.2. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cohen, Robin S. og Anne Leis. 2002. What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective? *Journal of Palliative Care* 18:1 48-58.
- Coyle, Nessa. 2006. The Hard Work of Living in the Face of Death. *Journal of Pain and Symptom management* Vol.32. No.3: 266-274.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2005. *Kommunikasjon i relasjoner*. 1.utg. Oslo: Gyldendal.
- Evans, Davis. 2002. Systematic review of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian J og Advanced Nursing*; 20(2), 22-25.
- Feigenberg, Loma, 1977. *Terminalvård. En metodeför psykologisk vård av döende cancerpatienter*. Liber Läromedel: Lund.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *At göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad (red.). 2008 *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursending*. Utg. 2, opplag 2. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.
- Gjertsen, E.M. 1980. *En hånd å holde i – omsorg for døende*. Oslo: Tanum-Norli.
- Goldsteen, Minke, Rob Houtepen, Ireen M. Proot, HudaHuijer Abu-Saad, Cor Spreeuwenberg og Guy Widdershoven. 2006. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Elsevier Nederland*. 64: 378-386.
- Gourdji, Iris, Lynne McVey og Margaret Pruden. 2009. A Quality End of Life from a Palliative Care Patients' Perspective. *Journal of Palliative Care* Vol. 25: Iss 1: 40-52.
- Granerud, Øyunn, 2010. *Kreftsykepleie*, nr 2, årgang 26
- Grov, Ellen K, John H. Loge, Alv A. Dahl. 2009 Livskvalitet i *Kreftoverlevende, ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Red. Fosså, Sophie D., Jon Håvard Loge og Alv A. Dahl. 154-164. 2009. Utg. 1, 2 opplag. Oslo: Gyldendal akademiske forlag.
- Haugland, Kirsten 2008 Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I *Kreftsykepleie Pasient – utfordring- handling*. 489-496. Red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjøberg. 2008. *Kreftsykepleie*. 2.utg. Oslo: Akribe.
- Haugstett, Jorun *Kreftsykepleie*. 2010. Redaktøren har ordet. *Kreftsykepleie* 26(2): 5
- Heyland, Daren K, Peter Dodek, Graeme Rucker, Dianne Groll, AMiram Gafni, Deb Pichora, Sam Shortt, Joan Tranmer, Neil Lazar, Jim Kutsogiannis, Miu Lam, for the Canadian Researchers End-of-life Network. 2006. What matters most

- in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ Medical knowledge that matters* 2006;174 (5)
- Husebø, Bettina Sandgathe og Stein Børge Husebø. 2008. De siste dager og timer – Behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. *Medlex Norsk Helseinformasjon*.
- Husebø, Stein B. og Bettina S. Husebø. "I never died before". Antatt for publikasjon i *New York Academy of Science* 2011.
- Håkonsen, Kjell Magne. 1999. *Mestring og relasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2005 *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2.utg. Steinkjer: Høgskoleforlaget AS – Norwegian Academic Press
- Johannessen, Berit. 1998. *En reise i pasienters og sykepleiers verdener*. Aurskog: Tano Aschehoug 1998.
- Keyes, C.L.M. 2002. *The mental health continuum: From languishing to flourishing in life*. *Journal of health and social behavior*. 43: 207-222.
- Kilvik, Astrid og Liv Inger Lamøy. 2007. *Litteratursøking i medisin og helsefag*. Utg. 2. Trondheim: Tapir Akademisk forlag.
- Kirkevold, Marit. 1998 *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Utg. 1. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Knutstad, Unni (red.) 2008. *Sykepleieboken 3* Oslo: Akribe forlag.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli Anne Skaug. (2008) *Grunnleggende sykepleie. Bind 4*. Utg.1, 3 opplag. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Kunnskapssenteret. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. *Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*  
<http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy2031.cms>
- Larkin, Philip J. Bernadette Dierckx De Casterlé og Paul Schotsmans. 2007. Transitions Toward End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe. *Journal of Palliative Care* 23:2: 69-79.
- Lindqvist, Kjærsti. 1983. *Å være sammen med døende*. Oslo: Norsk utgave: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Maarup, B. 1994. Når døden er nær – omsorg og pleje. Fredrikshavn: Dafalo Forlag.
- McPherson, Christine J. Keith G. Wilson og Mary Ann Murray. 2006. Feeling like a burden: Exploring the perspective of patients at the end of life. *Sosial Science and Medicine* 64: 417-427.
- Melin-Johansson, Christina, Gunvor Ödling, Bertil Axelsson og Ella Danielson. 2007. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative care. *Palliative and Supportive Care* 6: 231-238.
- Melin Johansson, Christina, Bertil Axelsson og Ella Danielson. 2006. Living With Incurable Cancer at the End of Life – Patients' Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing* Vol. 29: No.5: 391-399.
- Michaelsen, Ragnhild og Torill Skrondal. 2011 *Analyse av kvalitative data*. Forelesningsnotater fra 15.08.2011
- Miller, J.F. 2000. *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Nes, Ragnhild Bang og Kristian Tambs. 2011. Personlighet og livskvalitet i *Livskvalitet forskning om det gode liv*. Red. Næss, Siri, Torbjørn Moum og John Eriksen 103-110. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nome, Ole. 2008. *Generell Onkologi. I Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. Red. Reitan, Anne Marie og Tor Kr. Scjøberg. 272-292. 2008. Oslo: Akribe forlag.

- Nordtvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Brigitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nordvang, Ellen. 1998. *Hospice-filosofien – en utfordring til pleie av døende*. I *en reise i pasienters og sykepleieres verdene*. 187-208. Red. Johannessen, Berit. Aurskog: Tano Aschehoug.
- Norsk kreftregisters datatjeneste. 2011 Database for kreftstatistikk, <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft/Krefttrender/> (lest 30.08.2011) <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Krefttallene-for-20091/> (lest 30.08.2011)
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2011. Database for statistikk om høyere utdanning. <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (lest 12.10.2011)
- Næss, Siri, Torbjørn Moum og John Eriksen. 2011 *Livskvalitet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Osse, Bart H.P. Myrre J.F.j. Vernooij-Dassen, Egbert Schadé og Richard P.T.M. Grol. 2005. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer* 13: 722-732.
- Pasientrettighetsloven. 1999. *Lov av 07. februar 196 nr 63 Om pasientens rett til medvirkning og informasjon*. <http://www.lovdatabasen.no/> ( Lest 07.11.2011)
- Peters, Louise og Ken Sellick. 2005. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 53(5): 524-533.
- Prince-Paul, Maryjo. 2008. Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life. *Oncology Nursing Forum* VOL 35: NO 3: 365-371.
- Raleigh, E.D. 1992. *Sources of hope in chronic illness*. *Oncology nursing forum* 19(3) 443-8.
- Ranheim, Unni. 2006. *Tid for å LEVE – tid for å DØ*. Valdres: Uranus forlag.
- Rustøen, Tone. 1992. *Livskvalitet – en sykepleieutfordring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Ryan, Patricia Y. 2005. Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum* VOL 32, NO 6: 1101-1108.
- Sand, Lisa, Mariann Olsson og Peter Strang. 2009. Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 37:13-22.
- Saunders C. 1986. *Terminal pleije – omsorg ved terminal malign sykdom*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S
- Schjølberg, Tor Kr. 2008. Endret Kroppsbilde. I *Pasient – utfordring – handling*. Red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg 90-94. 2008. Oslo: Akribe Forlag
- Sosial og helsedepartementet. 1999. *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. NOU 1999:2 Oslo. Statens forvaltningstjeneste, Statens trykking.
- Spicheiger, Elisabeth. 2010. Patients' and Families' Experience of Their Relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life Care. *Journal of Hospice and palliative nursing*. Vol.12, No.3, 194-202.
- Sæteren, Berit 2008. Omsorg for døende pasienter, Åndelig omsorg. I *Kreftsykepleie Pasient – utfordring – handling*. Red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg 174-192, 230-241. 2008. Oslo: Akribe Forlag
- Travelbee, J. 1966. *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Co.

- Verdikommisjonen. 2001. *Verdier ved livets slutt en antologi*. Utgitt av Verdikommisjonenes styringsgruppe.
- World Health Organization. 1997 *WHOQOL Measuring Quality of Life*. Sveits: Genève. [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) (Lest: 02.10.2011)
- Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. Evidensbaserad omvårdnad. 2.utg. Sverige. Studentlitteratur AB.
- Yates, P. 1993. *Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer*. *Journal of Advanced Nursing* 18(5) 701-6.
- Öhlen, Joakim, Jan Bengtsson, Carola Skott og Kerstin Segesten. 2002. Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing* Vol. 25, No.4: 318-325.

## Vedlegg

## 1.0 Artikkelloversikt

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Cohen, S.Robin og Anne Leis. <b>2002</b> Canada <i>Journal of Palliative Care</i>	Coyle, Nessa <b>2006</b> USA <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>
<b>Tittel</b>	What determines Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care
<b>Hensikt</b>	Å forstå grunnleggende faktorer for livskvalitet hos pasienter med kreft i palliativ pleie.	(i) Å sammenligne symptomopplevelse, fysisk og psykisk helsestatus, personlig kontroll over sykdom og livskvalitet hos pasienter som får palliativ pleie i hjemmet og i institusjon. (ii) Identifisere faktorer som spiller inn på livskvalitet hos terminale pasienter med kreft.
<b>Metode/ Instrument</b>	Semistrukturerte intervju tilpasset hver enkelt deltaker slik at de selv kunne velge viktige aspekter som innvirket på livskvalitet.	Selvrapporing, og skalaer som tok for seg ulike aspekter ved livskvalitet.
<b>Deltakere/ Frafall</b>	60 pasienter over 18 år som ikke lengre mottok kurativ eller livsforlengende behandling, snakket engelsk/fransk, som kunne gi samtykke og gjennomføre uten ekstra byrde.	58 pasienter over 18 år med kreftdiagnose og mottok palliativ pleie og en prognose på minst 2 måneder, som kunne engelsk.
<b>Hovedfunn</b>	Pasientens egen situasjon fysisk, kognitivt og psykisk har innvirkning på pasientens livskvalitet.	Symptomer, pleiebehov å være hjemme vs. På sykehus.
<b>Kvalitet</b>	God	Middels
<b>Etisk Vurdering</b>	Etisk komité ved hver deltakende institusjon.	Deltakende sentre for palliativ pleie
<b>Referee Vurdering</b>	Nivå 1	Nivå 2



<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Goldsteen, Minke, Rob Houtepen, Ireen M. Proot, Huda Huijer Abu- Saad, Cor Spreeuwenberg, Guy Widdershoven <b>2006</b> Nederland <i>Elsevier</i>	Gourdji, Iris, Lynne McVey, Margaret Purden <b>2009</b> Canada <i>Journal of Palliative Care</i>	Larkin, Philip J., Bernadette Dierckx De Casterlé, Paul Schotsmans <b>2007</b> Irland/Belgia <i>Journal of Palliative Care</i>
<b>Tittel</b>	What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying.	A Quality End of Life from a Palliative Care Patients' Perspective	Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe
<b>Hensikt</b>	Oppnå innsikt i måten terminal syke pasienter snakker om død og å dø og hvordan de referer til nåtidens vestlige normative forventninger til en "god død"	Utforske betydningen av livskvalitet fra perspektivet til pasienter som mottar palliativ pleie, gjennom deres egen erfaring og oppfattelse av hva som bidrar til økt livskvalitet.	Utforske overgangen fra kurativ til palliativ behandling.
<b>Metode/ Instrument</b>	Hermeneutisk tilnærming. Intervju guide med åpne spørsmål.	Kvalitativ deskriptiv design, ustrukturerte intervju med åpne spørsmål.	Fenomenologisk tilnærming. Semi- strukturerte intervjuer basert på fire spørsmål.
<b>Deltakere/ Frafall</b>	13 terminale pasienter som var forventet til å ikke leve lengre enn 3 måneder. (resterende deltakere ble beskrevet i annet studie)	10 engelsktalende pasienter over 18 år, med metastase, med kognitiv og fysisk form som tillot deltakelse.	120 pasienter med langtkommen kreft fra 6 Europeiske land. (20 fra hvert land)
<b>Hovedfunn</b>	Helsepersonell bør tilrettelegge for forståelse av pasientens ønsker.	Forstå pasientens måte å leve, og dens ideelle livskvalitet.	Viktighet kommunikasjon om hva palliativ behandling betyr.
<b>Kvalitet</b>	God	God	Middels
<b>Etisk Vurdering</b>	Etisk komité ved Maastricht Universitets- sykehus	Etisk godkjenning fra universitet og deltakende sykehus.	Godkjennelse fra etisk komité i hvert land.
<b>Referee Vurdering</b>	Nivå 1	Nivå 1	Nivå 1

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	McPherson, Christine J., Keith Wilson, Mary Ann Murray <b>2006</b> Canada <i>Social Science and Medicine</i>	Melin-Johansson, Christina, Gunvor Ödling, Bertil Axelsson, Ella Danielsson <b>2007</b> Sverige <i>Palliative and Supportive Care</i>	Melin Johansson, Christina, Bertil Axelsson, Ella Danielsson <b>2006</b> Sverige <i>Cancer Nursing</i>
<b>Tittel</b>	Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life	The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care	Living With Incurable Cancer at the End of Life – Patient's Perceptions on Quality of Life
<b>Hensikt</b>	Oppnå en bedre forståelse av selvpoplevd byrde fra pasientens perspektiv.	Undersøke betydningen av livskvalitet hos pasienter med ukurerbar kreft med palliativ pleie i hjemmet.	Beskrive pasienters oppfattelse av livskvalitet hos pasienter med ukurerbar kreft.
<b>Metode/ Instrument</b>	Åpne spørsmål for å undersøke i hovedsak tre temaer, i intervjuer med hver enkelt deltaker.	Intervjuer for å oppnå dybdebeskrivelser av QoL.	Fokusgruppeintervju
<b>Deltakere/ Frafall</b>	15 pasienter over 18 år med metastasert kreft, og engelsk/fransktalende.	8 pasienter over 18 år, som kunne svensk, med metastatisk kreft og som mottok palliativ pleie i hjemmet.	5 pasienter som kunne svensk, som hadde levd en stund med ukurerbar kreft, og flesteparten med metastaser.
<b>Hovedfunn</b>	Hjelpebehov, arbeid, roller, aksept, stress, skyldfølelse, arv, ettermæle, tid, kommunikasjon.	Fysiske forandringer, kunnskap, eksistensiell angst, isolasjon, byrde, håp balanse, aksept, være hjemme, makt.	La pasientene tenke hva er løsningen for dem, hvordan vil de fortsette livet.
<b>Kvalitet</b>	Middels	God	God
<b>Etisk Vurdering</b>	Etisk godkjenning fra the Research Ethics Board som rekrutterte til studiet.	Etisk komité ved medisinsk fakultet, Universitetet i Umeå.	Etisk komité ved medisinsk fakultet, Universitetet i Umeå.
<b>Referee Vurdering</b>	Nivå 1	Nivå 1	Nivå 1

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Osse, Bart H. P., Myrra J. F. J. Vernooij-Dassen, Egbert Schadé, Richard P. T. M. Grol <b>2005</b> Nederland <i>Support Care Cancer</i>	Peters, Lousie Ken Sellick <b>2005</b> Australia <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Prince-Paul, Maryjo <b>2008</b> USA <i>Oncology Nursing Forum</i>
<b>Tittel</b>	The problems experienced by patients with cancer and their need for palliative care	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care	Understanding the Meaning of Social Well- Being at the End of Life
<b>Hensikt</b>	Utforske problemene som pasienter opplever, og deres møte og umøtte behov for profesjonell hjelp.	( i)Å sammenligne symptomopplevelse, fysisk og psykologisk helsestatus, nivå av personlig kontroll over sykdommen og livskvalitet hos pasienter som får palliativ pleie in- patient og hjemmebasert palliativ pleie. (ii) Identifisere faktorer som forutsier livskvalitet hos terminale kreftpasienter.	Undersøke forståelsen av sosialt velvære som en dimensjon av livskvalitet hos døende individer.
<b>Metode/ Instrument</b>	Spørreundersøkelse med 90 spørsmål.	Selvrapporтерings- undersøkelser, og forskjellige skalaer som tok for seg forskjellige aspekter ved livskvalitet.	Fenomenologisk tilnærming. Semistrukturerte intervjuer med forhåndssatt spørsmålsguide.
<b>Deltakere/ Frafall</b>	94 nederlandsk talende pasienter med metastatisk kreft som bodde hjemme.	58 pasienter med kreft som mottok palliativ pleie. Over 18 år og en prognose på minst 2 måneder, og som kunne engelsk.	8 terminale pasienter med kreft som bodde i egne hjem med tilknytning til et hospits.
<b>Hovedfunn</b>	Byrdefølelse, behov for informasjon, autonomi, psykiske problem, frykt, lidelse, fatigue, finansielle problem.	Symptomer, pleie, å være hjemme eller sykehus.	Betydning av relasjoner, kjærighet, relasjoner, Gud, høyere makter, roller, taknemlighet, naturens betydning, livserfaring.
<b>Kvalitet</b>	Middels	Middels	Middels
<b>Etisk Vurdering</b>	Medisinsk-etisk komité ved Nijmegen Universitet	Etisk godkjenning fra deltakende sentre for palliativ pleie.	Institutional review board ved universitetssykehuset i Cleveland.
<b>Referee Vurdering</b>	Nivå 1	Nivå 2	Nivå 1

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Ryan, Patricia Y. <b>2005</b> USA <i>Oncology Nursing Forum</i>	Sand, Lisa, Mariann Olsson, Peter Strang. <b>2009</b> Sverige <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Joakim Öhlen, Jan Bengtsson, Carola Skott, Kerstin Segesten. <b>2002</b> Sverige <i>Cancer Nursing</i>
<b>Tittel</b>	Approaching Death: a Phenomenological Study of Five Older Adults With Advanced Cancer	Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer	Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering
<b>Hensikt</b>	Å utforske erfaringer og den assosierte betydning av å nærme seg døden blant eldre med langtkommen kreft.	(i)Klargjøre hvordan pasienter utvikler mestringsstrategier i lys av egen nære død. (ii)Undersøke hvordan strategiene hjelper deltakerne å mestre stresset rundt nær ikke-eksistens.	Utforske betydningen av å lette lidelse hos personer som lever med livstruende kreft.
<b>Metode/ Instrument</b>	Fenomenologisk metodologi. Dybdeintervju. Spørsmålsguide med åpne spørsmål som støtte	Dybdeintervju. Semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål.	Fenomenologisk tilnærming med repeterte samtaler med åpne spørsmål som guide.
<b>Deltakere/ Frafall</b>	5 engelsktalende pasienter over 65 år med metastasert kreft. Kognitiv og fysisk kapasitet til å fullføre studiet. 1 frafall.	20 svenske pasienter over 20 år med kreftdiagnoser i palliativ fase, som anså seg selv som ikke-religiøse, med åpenhet for å ta opp eksistensielle spørsmål.	16 pasienter mellom 53 og 88 år, med GI-kreft og palliativ pleie, snakket svensk kunne delta i samtaler om deres situasjon.
<b>Hovedfunn</b>	Håp, mening, aksept, vane for sykepleiere, makt og omsorg, arv, ettermæle, verdier, fysiske forandringer, ”stå i det”	Symptomkontroll, uovervinnelighet, håp, ufarliggjøring, relasjoner, ensomhet, naturens betydning	Normalitet, holde ut med egen kropp, uavhengighet, relasjoner, møte med andre kreftpasienter, helsepersonell, verdighet.
<b>Kvalitet</b>	Middels	God	Middels
<b>Etisk Vurdering</b>	Institutional reviewboard ved Universitetet i Kentucky	Etisk komité ved medisinsk fakultet, Universitetet i Göteborg.	Etisk komité ved medisinsk fakultet, Universitetet i Göteborg.
<b>Referee Vurdering</b>	Nivå 1	Nivå 1	Nivå 2

## 2.0 PIO Skjema

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>O</b>
<p>Neoplasm* or cancer</p> <p>Palliativ*</p> <p>Dying or terminal*</p>	<p>Communicat* or interact*</p> <p>nursing or nurs*</p>	<p>Peaceful* or understand* or trust or comprehen*</p> <p>cope or coping</p> <p>dignity</p> <p>quality of life</p>
<p>Neoplasm* eller kreft</p> <p>Palliativ*</p> <p>Døende eller terminal*</p>	<p>Kommuni* eller interak*</p> <p>Sykepleie*</p>	<p>Fredfull Tillit Mestring Fortrolig livskvalitet</p>

### 3.0 Søkeoversikt

Søk i Ovid Medline 06.09.210

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler	Artikkel navn (År) (Artikkel nr. ihht. Oversiktsskjema)
Neoplasm or Cancer	06.09.2010	Ovid Medline	1873653				
Terminal care/ or die* Hospice/or dying Terminal* Palliativ*	06.09.2010	Ovid Medline	1159820				
Neoplasm or Cancer AND Terminal care/ Or die* Hospice/or dying Terminal* Palliativ* Limit 2005-current (Limit Danish or English or Norwegian or Swedish) limit(adult 19 to 44 or middle age 45-64 years)	06.09.2010	Ovid Medline	14300				

Nurse-patient relations/ or communicat* Interact*	06.09.2010	Ovid Medline	973168				
Nurs* Nursing or Oncology nursing	06.09.2010	Ovid Medline	480688				
Nurse-patient relations/ or communicat* Interact* Nurs* Nursing or Oncology nursing	06.09.2010	Ovid Medline	49703				
Neoplasm or Cancer Terminal care/ or die* Hospice/or dying Terminal* Palliati* Nurse-patient relations/ or communicat* Interact* Nurs* Nursing or Oncology nursing Limit 2005-current (Limit Danish or English or	06.09.2010	Ovid Medline	94				

Norwegian or Swedish) limit(adult 19 to 44 or middle age 45-64 years)							
Adaptation, psychological/ or cope Coping adapt	06.09.2010	Ovid Medline	337021				
Dignity Quality of life or “Quality of Life”	06.09.2010	Ovid Medline	131527				
Adaptation, psychological/ or cope Coping Adapt Dignity Quality of life or “Quality of Life”	06.09.2010	Ovid Medline	458352				
Neoplasm or Cancer Terminal care/ or die* Hospice/or dying Terminal* Palliativ* Nurse-patient relations/ or communicat*	06.09.2010	Ovid Medline	43	19	7	2	<p>“What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying.” (2006)</p> <p>“Transitions Towards End of life Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer</p>



<p>Interact* Nurs* Nursing or Oncology nursing (Limit Danish or English or Norwegian or Swedish) limit(adult 19 to 44 or middle age 45-64 years) Nurs* Nursing or Oncology nursing Nurse-patient relations/ or communicat*</p>							<p>Patients in Europe” (2007)</p>
<p>Neoplasm or Cancer Terminal care/ or die* Hospice/or dying Palliativ* Nurse-patient relations/ or communicat* Interact* Nurs* Nursing or (Limit English) limit(adult 19 to</p>	<p>07.04.11</p>	<p>Ovid Medline</p>	<p>61</p>	<p>14</p>	<p>3</p>	<p>1</p>	<p>“Understanding the Meaning of Social Well- Being at the End of Life” (2008)</p>

44 or middle age 45-64 years) Nurs* Nursing or Oncology nursing Nurse-patient relations/ or communicat*							
1.Nurs* or Palliativ* 2. Terminal* 3. Cancer or Neoplasm* 4.1 AND 2 AND 3 5. Acceptance 6. Peacefull 7. 5 AND 6 8. 4 AND 7 9. Limit 8 to (yr=2006 to current, (English))	13.04.2011	Ovid Medline	37	10	5	1	“Living With Incurable Cancer at the End of Life- Patients’ Perceptions on Quality of Life” (2006)
1.Cancer or Neoplasm 2.Terminal or Palliative 3.Advanced cancer 4.Quality of Life	03.10.2011	Ovid Medline	499	50	12	1	“What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective?” (2002)

<p>5.Dignity or coping or peaceful or comprehend or trust or understand or Hope</p> <p>6. 1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5</p> <p>7. Limit 6 to (yr= 2000-current, (Danish, Swedish, Norwegian or English))</p>							
--	--	--	--	--	--	--	--

Søk i Ovid Medline 06.09.2010

ProQuest 03.10.2011

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler	Artikkel navn (År) (Artikkel nr. ihht. Oversiktsskjema)
Cancer AND (terminal or palliative) AND Quality of life AND (Cope or Hope)	03.10.2011	ProQuest Helsefagdata baser	50	12	5	3	<p>“Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer” (2005)</p> <p>“The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care (2005)</p> <p>“Quality of life in cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care” (2005)</p>

PubMed 11.09.2011

Gjennom artikkel "What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying." (2006) søkte vi i PubMed på 'Related citations'.

	Dato	Database	Antall treff (Related citations)	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler	Artikkel navn (År) (Artikkel nr. ihht. Oversiktsskjema)
	11.09.2011	PubMed	200	14	6	4	"A Quality End of Life from Palliative Care Patient's Perspective" (2009)  "The Hard Work of Living in the Face of Death" (2006)  "Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer" (2009)  "The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care" (2007)

Google Scholar 18.09.2011

Gjennom referanse letting i artikler vi hadde inkludert eller ekskludert fant vi to artikler vi valgte å inkludere i vår oppgave. Artiklene ble funnet ved manuelt søk hvor vi skrev inn hele navnet i Google Scholar.

	Dato	Database					Artikkel navn (År) (Artikkel nr. ihht. Oversiktsskjema)
	18.09.2011	Google scholar					“Being in a Lived Retreat- Embodied Meaning of Alleviated Suffering” (2002)  “Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life” (2006)

## 4.0 Vedlegg til analyse (I)

Braun og Clarke (2006).

Table 1 Phases of thematic analysis

Phase	Description of the process
1. Familiarizing yourself with your data:	Transcribing data (if necessary), reading and re-reading the data, noting down initial ideas.
2. Generating initial codes:	Coding interesting features of the data in a systematic fashion across the entire data set, collating data relevant to each code.
3. Searching for themes:	Collating codes into potential themes, gathering all data relevant to each potential theme.
4. Reviewing themes:	Checking if the themes work in relation to the coded extracts (Level 1) and the entire data set (Level 2), generating a thematic 'map' of the analysis.
5. Defining and naming themes:	Ongoing analysis to refine the specifics of each theme, and the overall story the analysis tells, generating clear definitions and names for each theme.
6. Producing the report:	The final opportunity for analysis. Selection of vivid, compelling extract examples, final analysis of selected extracts, relating back of the analysis to the research question and literature, producing a scholarly report of the analysis.

## 5.0 Vedlegg til analyse (II)

Artikkelfunn	Artikkelforfatter/ Underkapittel	Antall artikler som tar opp tema
Fysiske endringer	<p>Öhlen et al. <i>An enduring body</i>            Cohen and Leis <i>Own state</i>            Osse et al. <i>Problems and needs</i>            Ryan <i>Joe: changing planes</i>            Peters and Sellick <i>Symptom experience og medical</i>            Melin-Johansson et al. <i>Living in a distressed body</i>            Larkin, De Casterlè and Schotsmans <i>Lived body</i>            Sand, Olsson and Strang <i>To shield the body and the self</i>            Gourdji, McVey and Pruden <i>A quality end of life</i></p>	9

Artikkelfunn	Artikkelforfatter/ Underkapittel	Antall artikler som tar opp tema
Psykiske endringer	<p>Öhlen et al. <i>Taking a long view of the suffering</i>            Cohen and Leis <i>Own state</i>            Osse et al. <i>Problems and needs</i>            Peters and Sellick <i>Health status</i>            Melin Johansson, Axelsson and Danielson <i>Valuing ordinariness in daily living</i>            Goldsteen et al. <i>Dealing adequately with emotions</i>            Melin-Johansson et al. <i>Living in unintentional isolation</i>            McPherson, Wilson and Ryan <i>Emotional burdens</i>            Gourdji, McVey and Purden <i>Illness life</i></p>	9

Artikkelfunn	Artikkelforfatter/ Underkapittel	Antall artikler som tar opp tema
Åndelige endringer	<p>Öhlen et al. <i>Being lifted out of the suffering</i>            Cohen and Leis <i>Outlook</i>            Ryan <i>Rose: not afraid og Ann: one day at a time</i>            Coyle <i>Searching for and creating a system of support</i>            Melin Johansson, Axelsson and Danielson <i>Managing life when ill</i>            Goldsteen et al. <i>Awareness and acceptance</i>            Melin-Johansson et al. <i>Regaining hope</i>            McPherson, Wilson and Ryan <i>Positive outlook</i>            Larkin, De Casterlè and Schotsmans <i>Seeking the essential phenomenon</i>            Prince-Paul <i>Meaning of relationship with god or a</i></p>	12



	<i>higher power</i> Sand, Olsson and Strang <i>Hope</i> Gourdji, McVey and Purden <i>Approach to life</i>	
--	---	--

<b>Artikkelfunn</b>	<b>Artikkelforfatter/ Underkapittel</b>	<b>Antall artikler som tar opp tema</b>
Behov for kommunikasjon	Cohen and Leis <i>Relationships</i> Osse et al. <i>Problems and needs</i> Ryan Frank: <i>making peace</i> og Jesse: <i>The work of dying</i> og Ann: <i>one day at a time</i> Coyle <i>Orientation to the disease and maintaining control</i> Goldsteen et al. <i>Open communication</i> Larkin, De Casterlè and Schotsmans <i>Lived time</i> Prince-Paul <i>Meaning of relationships with family, friends and coworkers</i> Sand, Olsson and Strang <i>Involvement</i>	8

<b>Artikkelfunn</b>	<b>Artikkelforfatter/ Underkapittel</b>	<b>Antall artikler som tar opp tema</b>
Behov for forberedelser	Goldsteen et al. <i>Taking care of one's final responsibilities</i> Melin-Johansson et al. <i>Having the opportunity to prepare</i> McPherson, Wilson and Ryan <i>Future concerns</i> og <i>Aftermath</i> og <i>Making preparations</i>	3

<b>Artikkelfunn</b>	<b>Artikkelforfatter/ Underkapittel</b>	<b>Antall artikler som tar opp temaet</b>
Behov for å utrykke kjærlighet	Coyle <i>Searching for and creating a system of support</i> Melin Johansson, Axelsson and Danielson <i>Significant relations</i> Prince-Paul Love, <i>Gratitude</i> og <i>lessons of living</i> Sand, Olsson and Strang <i>Togetherness</i> Gourdji, McVey and Purden <i>Being helpful to others</i>	5

<b>Artikkelfunn</b>	<b>Artikkelforfatter/ Underkapittel</b>	<b>Antall artikler som tar opp tema</b>
Behov for omsorg og helsehjelp	<p>Öhlen et al. <i>Being lifted out of the suffering</i>  Cohen and Leis <i>Quality of palliative care</i>  Melin Johansson, Axelsson and Danielson  <i>Significant relations</i>  Melin-Johansson et al. <i>Being independent</i>  McPherson, Wilson and Ryan <i>Alleviating burden to others</i>  Larkin, De Casterlè and Schotsmans <i>Lived others</i>  Gourdji, McVey and Purden <i>Being in a caring environment</i></p>	7

<b>Artikkelfunn</b>	<b>Artikkelforfatter/ Underkapittel</b>	<b>Antall artikler</b>
Sosiale endringer	<p>Cohen and Leis <i>Relationships</i>  Osse et al. <i>Problems and needs</i>  Ryan <i>Joe: changing planes</i>  Coyle <i>Orientation to the disease and maintaining control og struggling to find meaning and create legacy – a form of continues existence</i>  Melin Johansson, Axelsson and Danielson  <i>Alleviated suffering og Maintaining a positive life</i>  Goldsteen et al. <i>Taking care of one's final responsibilities</i>  Melin-Johansson et al.  <i>Having the opportunity to prepare</i>  McPherson, Wilson and Ryan <i>Physical Burdens og Emotional burdens og Future concerns og Aftermath og Making preparations</i>  Prince-Paul <i>Loss and gains of role function</i></p>	9

## 6.0 Vedlegg til analyse (III)

		Subkategori	Meningsbærende enheter
P å v i r k e r  l i v s k v a l l i t e t	Å n d e l i g e  e n d r i n g e r	Tro	"I'm 98%-100% sure, but I think that we come back... that we will be reborn in someone else, that's what I think." Sand, Olsson og Strang (2009)
		Reinkarnasjon	"I believe that people have a soul and once we are finished with this poor shell of a body, we move on. Move on to another place – not another person, just another place and we live on." Melin-Johansson et al. (2007)
		Sette pris på	"You appreciate little things you might have run by before. You are a lot more dedicated, and I really feel like faith has pulled us through this point." Ryan (2005)
		Naturen og følelse	"Togetherness was an important coping strategy to restrain death and it was experienced on an interindividual level but also in relation to animals, nature, and something greather" Sand, Olsson og Strang (2009)
		Nytt synspunkt	"I am amazed at the power of nature, its glory. I view thing differentlu now – a snowflake, a flower, a drop of rain... all of it just seems to have something different now." Prince-Paul (2008)
		Naturens påvirkning	"Be able to go out, to enjoy the trees and the air and the flowers and the colours, and to hear the birds singing, that's QOL". Cohen og Leis (2002)

P å v i r k e r  l i v s k v a l l i t e t	S o s i a l e  e n d r i n g e r	Subkategori	Meningsbærende enheter
		Skyldfølelse	”I think I’d feel more guilty. You know that they’re burdened... I’m just saying I feel badly for my kids. I feel badly for Karen that they will have to go through life without their father.” McPherson, Wilson og Murray (2006)
		Isolasjon	“To bridge the feeling of being isolated, despite being confined to bed, the patients strived to keep up an ideal life and did not talk about the illness with the family.” Melin-Johansson et al. (2007)
		Roller	“Transition highlighted the strengths and weaknesses of personal relationships. Family and life role were important in end-of-life adjustments.” Larkin, De Casterlé og Schotsmans (2007)
		Avhengighet	“It was no problem for me physically before and now I have to depend on my wife for the physical part.” Prince-Paul(2008)
		Barn overtar foreldrerollen	“There were my children. Looking after me and it was so completely different... like I’ve always looked after them.
		Byrde følelse	“While people very much appreciated the help they received, they also found it painful to need so much help, as they felt they were a burden to their family” Cohen og Leis (2002)

P å v i r k e r  l i v s k v a l l i t e t	P s y k i s k e  e n d r i n g e r	Subkategori	Meningsbærende enheter
		Miste kontroll	”Uncertainty about the future and the feeling of being out of control of one’s own life were usually describing as having a negative impact on QOL.” Cohen og Leis (2002)
		Forståelse	“During the entire autumn I just didn’t seem to notice how time passed. I felt so depressed for some reason or other. And it’s only now that I am beginning to grasp what’s happening.” Melin-Johansson et al. (2007)
		Angst	“It was also essential to feel psychologically stable by keeping in good spirit and not being anxious or unhappy.” Osse et al. (2005)
		Nedsatt kroppsfunksjon	“The fact that this patient felt she was not able to do the things she usually did, affected her QOL.” Gourdji, McVey og Pruden (2009)
		Psykopharma	“”Psychological well-being emerged when one patient received pharmaceutical treatment for anxiety and depression because this helped her to stop crying and escape despair.” Melin Johansson, Axelsson og Danielsson (2006)
		Frykt	“Fear of losing cognitive capacity or experience with impaired cognition (usually a side effect from treatment) had a negative effect on their QOL”. Cohen og Leis (2002)

		Subkategori	Meningsbærende enheter
P å v i r k e r  l i v s k v a l l i t e t	F y s i s k e  e n d r i n g e r	Kroppsfunksjon	” The body was experienced as a source of consolation and alarm. Every indication that the body still worked physically, emotionally and, or spiritually was a proof of life. And as long as the body was free from troublesome symptoms, it was possible to take delight in being alive. In that way, symptom control helped the informants to keep death at a discreet distance.” Sand, Olsson og Strang (2009)
		Symptom kontroll	“Periods of effective symptom control included many good days because they did not suffer from physical pain, insomnia, or loss of appetite. This contributed to an inner peace that enhanced life with good quality and a feeling of optimism and hopefulness” Melin-Johansson et al. (2007)
		Frykt pga. smerte	“The pain makes me worry about dying because if I’m in pain because the tumor has gotten significantly larger, and that means that I’m losing and the tumor is winning.”Coyle(2006)
		Smerte fri	“My quality of life? Number one is to keep the pain under control... Ah... and I’d like to stay awake more.” Cohen og Leis (2002)
		Balansere symptomer	“To feel functional, was described as being free from pain and fatigue as possible and being able to balance rest and physical activity.” Melin Johansson, Axelsson og Danielson (2006)
		Tap av energi	“Before. I played golf, that was my priority, now it’s to try and get healthier... I’d love to get 50 percent of my energy back... That would make my life a little more easy.” Gourdji, McVey og Pruden (2009)

## **7.0 Oversikt over korrespondanse**

Deltatt på foredrag av Stein Husebø ved Colorline Station i Ålesund på seminar:

Forum for kreftsykepleie. ”Palliasjon til eldre med kreft”. 06/09-2011

Mail korrespondanse med Stein Husebø

Mottatt artikkel: ”I never died before...” End-of-life communication with elderly cancer patients” 14/09-2011

Mottatt per post; folder:

“De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt” av Bettina Sandgathe Husebø og Stein Husebø 27/10-2011

## 8.0 Tabell

Heyland et al. (2006).

**Table 3:** Importance, from the patient's perspective, of elements related to quality end-of-life care

Rank†	How important is it ...	Rating; no. (%)* of patients; n = 434				
		Not at all	Not very	Somewhat	Very	Extremely
1	To have trust and confidence in the doctors looking after you	0	3 (0.7)	1 (0.2)	187 (43.3)	241 (55.8)
2	Not to be kept alive on life support when there is little hope for a meaningful recovery	15 (3.6)	16 (3.9)	33 (8.1)	117 (28.6)	228 (55.7)
3	That information about your disease be communicated to you by your doctor in an honest manner	2 (0.5)	0	5 (1.2)	229 (54.3)	186 (44.1)
4	To complete things and prepare for life's end (life review, resolving conflicts, saying goodbye)	4 (0.9)	14 (3.5)	34 (8.5)	173 (43.1)	176 (43.9)
5	To not be a physical or emotional burden on your family	2 (0.5)	6 (1.4)	20 (4.9)	209 (51.4)	170 (41.8)
6	Upon discharge from hospital, to have an adequate plan of care and health services available to look after you at home	8 (1.9)	16 (3.9)	19 (4.6)	196 (47.7)	172 (41.8)
7	To have relief of symptoms (pain, shortness of breath, nausea, etc.)	1 (0.2)	6 (1.4)	18 (4.1)	240 (55.3)	169 (38.9)
8	To know which doctor is the main doctor in charge of your care	2 (0.5)	13 (3.0)	23 (5.3)	232 (53.8)	161 (37.4)
9	That the doctor discuss concerns relating to your illness and care with your family present	15 (3.7)	15 (3.7)	33 (8.1)	201 (49.5)	142 (35.0)
10	To have an opportunity to strengthen or maintain relationships with people who are important to you	11 (2.6)	23 (5.5)	35 (8.4)	202 (48.4)	146 (35.0)
11	That your doctor is available to discuss your illness and answer your questions in a way that you understand	2 (0.5)	2 (0.5)	8 (1.9)	271 (64.1)	140 (33.1)
12	To receive adequate information about your disease, including the risks and benefits of treatment options	3 (0.7)	5 (1.2)	26 (6.1)	256 (59.7)	139 (32.4)
13	To receive health care that is respectful and compassionate	2 (0.5)	1 (0.2)	11 (2.5)	283 (65.2)	137 (31.6)
14	Upon admission to hospital, to have information relating to your illness and particular needs be readily available to the doctors treating you	0	4 (0.9)	22 (5.4)	257 (63.6)	121 (30.0)
15	To have trust and confidence in the nurses looking after you	0	3 (0.7)	19 (4.3)	283 (65.8)	125 (29.1)
16	To be involved in decisions about the treatments and care you receive	3 (0.7)	18 (4.4)	21 (5.2)	249 (61.5)	114 (28.1)
17	To be treated in a manner that preserves your dignity	11 (2.6)	13 (3.0)	32 (7.5)	255 (59.6)	117 (27.3)
18	That your illness not create financial problems for your family	23 (5.8)	11 (2.8)	20 (5.0)	239 (59.9)	106 (26.6)
19	To be treated as an individual with unique needs, values and preferences, and not just a disease	7 (1.6)	13 (3.0)	34 (7.9)	264 (61.7)	110 (25.7)
20	To have an opportunity to discuss your fears of dying	41 (10.3)	58 (14.6)	50 (12.6)	150 (37.8)	98 (24.7)
21	To have someone listen to you and be with you when you are feeling sad, frightened, or anxious	30 (7.1)	37 (8.8)	35 (8.3)	217 (51.5)	102 (24.2)
22	To have your spiritual or religious needs met	68 (17.0)	50 (12.5)	61 (15.2)	136 (33.9)	86 (21.4)
23	To have a sense of control over decisions about your care	12 (2.9)	33 (7.9)	73 (17.5)	226 (54.3)	72 (17.3)
24	To be able to die in the location of your choice (home or hospital)	35 (9.1)	54 (14.0)	93 (24.2)	137 (35.6)	66 (17.1)
25	To have a private room so that your family can be comfortable and discussions are confidential	109 (25.3)	102 (23.7)	51 (11.9)	100 (23.3)	68 (15.8)
26	To be able to contribute to others (gifts, time, knowledge, experience)	22 (5.4)	40 (9.9)	73 (18.1)	205 (50.6)	65 (16.0)
27	To receive help to make difficult treatment decisions	44 (12.7)	18 (5.2)	55 (15.9)	178 (51.4)	51 (14.7)
28	To have the same nurses looking after you	28 (6.5)	66 (15.4)	82 (19.2)	194 (45.3)	58 (13.6)

\*Results do not include responses that were not applicable or were missing.

†Ranked by the proportion of patients who rated the element as 5, "extremely important."