



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Sykepleie til pasienter med kreft i palliativ fase
Nursing care to patients with cancer in palliative
phase**

Trine Tranø Torset og Trude Merete Aasbø

Totalt antall sider inkludert forsiden: 71

Molde, 12.03.2012



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">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Trude Fløystad Eines

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: 24.02.2011

Antall ord: 12947

Jeg vil slippe å tenke. Bare for i dag. Jeg vil slappe av.

Jeg vil at det skal kile i kroppen.

For denne skyggedans i mørket er ikke noe for meg.

Regine Stokke (2009)

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge har antall krefttilfeller økt det siste tiåret, og en økning i antall eldre gjør at enda flere mennesker vil få en kreftdiagnose i fremtiden. Dette vil føre til at sykepleier i større grad vil møte pasienter med en kreftlidelse de fleste plasser i helse- og omsorgstjenesten.

Hensikt: Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse forhold som virker inn på pasienter med kreft sin opplevelse av livskvalitet i palliativ fase.

Metode: 16 artikler med kvalitativ design og en med både kvalitativt og kvantitativt design ble inkludert i litteraturstudiet. Analysen identifiserte fellestrekk i forskningsartiklene, som ble kondensert og tematisert. Databasene som ble benyttet var; Ovid Nursing database, Medline, Embase og Amed.

Resultat: Vi fant at begrepet livskvalitet til mennesker med kreft i palliativ fase er svært sammensatt. Livskvalitet i palliativ fase var knyttet til pasientens subjektive opplevelser. Resultatene viser endring i fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov, hvor trygghet var en sentral faktor.

Konklusjon: Litteraturstudiet viser at pasienter i den palliative fasen opplever mange individuelle forhold og behov. Vi anbefaler at det kvalitative perspektivet vises større fokus, og flytter oppmerksomheten bort fra problemer og begrensinger, over til pasientens muligheter og ressurser.

Nøkkelord: Kreft, Døende, Palliativ omsorg, Livskvalitet.

Abstract

Background: In Norway, the number of cancer cases increased in the last decade, and an increase in the number of elderly will result in even more people getting a cancer diagnosis in the future. As a result nursing patients with cancer will receive increased focus **in the health and care services.**

Aim: The aim of this literature study was to elucidate factors that affect patients with cancer experience their quality of life in the palliative phase.

Method: **16 research articles with qualitative design and one with both qualitative and quantitative design** were included in the study. The analysis identified common themes, which were condensed and organized into main-themes, and sub-themes. Databases included were; Ovid Nursing database, Medline, Embase and Amed.

Results: We found that perception of quality of life in palliative **phase was very complex.** **Quality of life was** related to the patient's subjective experiences. The results show changes in the physical, mental, social and spiritual needs, **were the feeling of safety was a key factor.**

Conclusion: The literature study shows that patients in the palliative phase experience many individual circumstances and needs. **We recommend that the qualitative perspective is more focused, and move attention away from problems and limitations of the patient's capabilities and resources.**

Keywords: Cancer, Dying, Palliative care, Quality of life.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt	2
2.0 Teoribakgrunn	2
2.1 Kreft	2
2.2 Livskvalitet	3
2.3 Palliativ fase	4
3.0 Metode	6
3.1 Hensikt	6
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	6
3.3 Datasamling	7
3.3.1 Tilgjengelige ressurser	7
3.3.2 Søkestrategi	7
3.4 Kvalitetsvurdering	10
3.5 Forskningsetikk	11
3.6 Analyse	12
4.0 Resultat	13
4.1 Å leve i dødens skyggedal	13
4.1.1 De vanskelige tankene og følelsene når døden er nær	13
4.1.2 Håpet ved livets slutt er en våken drøm	15
4.1.3 Eksistensiell og åndelig bevissthet; en viktig faktor for mange i livets slutfase	15
4.2 Kampen om å være deltagende i eget liv	16
4.2.1 Betydningen av nære relasjoner i en vanskelig tid	16
4.2.2 Å tilpasse seg den nye hverdagen i en utfordrende tid	17
4.2.3 Å leve i en svinnende kropp	18
4.3 Omsorgsfulle omgivelser og trygghet er viktige faktorer	19
4.3.1 Jeg vil tilbringe mine siste dager	19
4.3.2 En trygg og sikker hånd i en utrygg hverdag	20
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.2 Resultatdiskusjon	25
5.2.1 Å ta avskjed med livet er en utfordring	25
5.2.2 Håpet er en forutsetning for å kjempe	26
5.2.3 Eksistensiell og åndelig undring - en naturlig prosess i palliativ fase	27
5.2.4 Nære relasjoner – en viktig faktor for livskvalitet ved livets slutt	28
5.2.5 En meningsfull hverdag er viktig for livskvaliteten	29
5.2.6 Kroppen er sykdommens speil og er utfordrende	30
5.2.7 Trygge omgivelser er viktig for opplevelsen av livskvalitet	31
5.2.8 Livskvalitet og menneskeverd – å bli møtt og sett av helsepersonell	33
6.0 Konklusjon	35
Litteraturliste	38

7.0 Vedlegg	I
7.1 Vedlegg 1: Artikkelloversikt	I
7.2 Vedlegg 2: Oversiktstabell over litteratursøk.....	VIII
7.3 Vedlegg 3: PIO-skjema	XIV
7.4 Vedlegg 4: Artikkelfunn	XXIII
7.5 Vedlegg 5: Tematiseringstabell	XXVI
7.6 Vedlegg 6: Bekreftelse på etisk godkjenning fra artikkelforfatter	XXIX

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I følge Kreftregisteret (2011) ble det i 2008 registrert 26 121 nye krefttilfeller i Norge, og i 2009 var tallet steget til 27 520 krefttilfeller. Det siste tiåret har antall krefttilfeller økt, og kan forklares med at befolkningen øker, samtidig med at gjennomsnittlig levealder blir høyere. Kreft rammer alle aldersgrupper, men risikoen øker med alder. Av antall nye tilfeller, er ca 85 % kvinner og ca 90 % menn i aldersgruppen over 55 år. (Reitan og Schjøberg 2010).

I følge beregninger gjort av kreftregisteret (2011) vil det være et økende behov for palliativ behandling i fremtiden. Ca. 95 % av pasientene på palliative enheter er kreftpasienter. Også i primærhelsetjenesten dominerer denne gruppen blant de palliative pasientene (Helsedirektoratet 2009).

Årsakene til kreft er forholdsvis godt kartlagt, og for kreftformer med kjent årsak bidrar **livsstil** mest til å forklare forekomsten (Reitan og Schjøberg 2010).

Samhandlingsreformen (2011) sier at lindrende, palliativ, behandling omfatter tjenester som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten, og er derfor et svært aktuelt tema for oss som kommende sykepleiere, og en pasientgruppe vi sannsynligvis vil møte. I tillegg har en av forfatterne jobbet ved en lindrende enhet. Erfaringene derfra inspirerer til å øke kunnskapen om temaet palliativ omsorg for pasienter med kreft.

For mange av oss friske mennesker er kreft forbundet med det motsatte av livskvalitet. Ordet er negativt ladet og det henleder tankene til sterke smerter og en pinefull død. Pasientens subjektive opplevelse av livskvalitet er et sentralt begrep i den palliative fasen.

I følge Nasjonalt handlingsprogram (2010) med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, må sykepleiere som behandler og gir pleie til pasienter med kreft og andre

pasienter i palliativ fase ha en faglig kompetanse, som innebærer både kunnskap, ferdigheter og holdninger (Sosial og helsedirektoratet 2010).

1.2 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse forhold som virker inn på pasienter med kreft sin opplevelse av livskvalitet i palliativ fase.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori om livskvalitet, kreft og palliativ fase.

2.1 Kreft

Kreft er samlenavnet på ca 200 ulike kreftsykdommer. De ulike kreftsykdommene har mange likehetstrekk, men det er også mye som skiller dem fra hverandre. Noe som innebærer at sykdomsforløpet og prognosen for dem som får kreft, varierer mye ut i fra hvilken type kreft de får. Prognosen kan variere fra person til person, selv om de har samme krefttype. Kreftcellene opptrer forskjellig i de ulike krefttypene og innenfor de enkelte sykdommene er det ulike undergrupper og hissigheitsgrader. Noe som gir en forklaring på hvorfor prognosen ved kreft er forskjellig fra person til person.

Arv, miljø og livsstil er faktorer som gir økt risiko for visse kreftsykdommer, og ca hvert tredje tilfelle av kreft skyldes livsstil, særlig tobakk og kostholdsvaner. I de fleste tilfellene er det som gir risiko for kreft genforandringer i arvestoffet, og er noe vi erverver gjennom livet. Dette foregår over lang tid, kanskje over flere tiår, og kan forklare hvorfor de fleste kreftsykdommene opptrer i høy alder. At folk lever lengre enn før vil derfor øke antall nye krefttilfeller (Reitan og Schjølberg 2010).

2.2 Livskvalitet

Livskvalitet er et omfattende begrep som forstås og betraktes ulikt. Det er et subjektivt begrep der det må tas utgangspunkt i enkeltmenneskers egne opplevelser av situasjonen. Begrepet livskvalitet beskrives som at håp, mening, fellesskap og identitet er sentrale dimensjoner. Det er et subjektivt og flerdimensjonalt fenomen som inkluderer både positive og negative dimensjoner ved livet.

Verdens helseorganisasjon har definert og delt livskvalitet inn i seks områder og er enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdssystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av (Rustøen 2009).

- Det fysiske området: smerte og ubehag, energi og tretthet, seksuell aktivitet, søvn og hvile, sensoriske funksjoner.
- Det psykologiske området: positive følelser, tenkning, læring, hukommelse og konsentrasjon, selvbilde, kroppsbilde og utseende, negative følelser.
- Nivå av uavhengighet: mobilitet, dagliglivets aktiviteter, avhengighet av medisinske stoffer og medisinske hjelpemidler, avhengighet av alkohol, tobakk, medikamenter.
- Sosiale relasjoner: personlige forhold, praktisk sosial hjelp, aktivitet som støtte og hjelp.
- Omgivelser: frihet, fysisk trygghet og sikkerhet, hjemmeomgivelser, tilfredshet med arbeidet, økonomiske ressurser, tilgjengelighet og kvalitet i forhold til helse- og omsorgstilbud, muligheter til å tilegne seg ny informasjon og ferdigheter, deltakelse i og muligheter for rekreasjon/fritidsaktiviteter, fysiske omgivelser.
- Åndelighet, religion, personlig tro (Rustøen 2009, s 21).

I følge Rustøen (2009) blir både funksjonsstatus og symptomer som tretthet, kvalme, appetitt, søvn, slapphet og smerte ofte kartlagt for å vurdere pasienters livskvalitet.

Forholdet mellom objektive og subjektive faktorer er et viktig område innenfor livskvaliteten. Symptomer og funksjonsstatus påvirker livskvaliteten, men det er hvordan hver enkelt av oss håndterer tilstedeværelsen av symptomene som har betydning for ens livskvalitet. Videre sier Rustøen (2009) at studier viser at objektive faktorer har liten betydning i forhold til ens livskvalitet sammenlignet med subjektive forhold. Objektive faktorer som for eksempel kvalme reduserer livskvaliteten, men oppleves ulikt av ulike personer, avhengig av blant annet ens omgivelser, ressurser og personlighetsfaktorer.

Pasienter med alvorlige lidelser og kroniske lidelser lever i følge Knutstad og Nielsen (2008) med sine problemer hver eneste dag, mens vi som helsepersonell kun ser pasientene i kortere perioder. Som helsearbeider ser vi bare situasjonen utenfra og tenker derfor kanskje at det er vanskelig å inneha en god livskvalitet når man er alvorlig syk.

Kaasa (2008) viser til at den enkelte pasient selv må definere hva som er livskvalitet, og helsepersonell må forholde seg til pasientens egne verdier. Et utfordrende symptom-bilde vil kunne prege pasientens opplevelse av livskvalitet. Dette fordi sykdom vil påvirke pasientens selvbilde i negativt forstand og gi tap av funksjoner og kontroll over egen livssituasjon.

I følge Reitan og Schjølberg (2010) er en av målsettingene i livskvalitetsforskningen å flytte oppmerksomheten og fokuset bort fra problemer og begrensinger, og over til muligheter og ressurser. Positiv stimuli kan ha en gunstig effekt på en persons stemningsleie, og er et viktig perspektiv i behandlingen og omsorg for mennesker med alvorlig sykdom. I følge Knutstad og Nielsen (2008) er forskning innefor livskvalitet relativt nytt i Norden. Begrepet livskvalitet og velvære får stadig en mer sentral plass i studier som omhandler sykepleie, og viser at sykepleie er mer enn å redusere plager, men også retter oppmerksomheten mot pasientens opplevelse av velvære.

2.3 Palliativ fase

Ordet palliasjon stammer fra latin; som betyr mantel, teppe. Det betyr og svøpe eller dekke over den helhetlige smerten pasienten opplever. Den palliative fasen kan strekke seg fra noen uker til måneder. Cirka 50 % av pasientene som dør, dør innen et år etter at diagnosen er stilt. Palliative pasienter kjennetegnes av å ha en rekke plagsomme symptomer og sviktende funksjon i flere av kroppens organer. Situasjonen er ofte ustabil og kan endre seg raskt (Kaasa 2008).

Det viktigste for en døende pasient er å styrke håpet og motivere vedkommende til å leve den siste tiden som er igjen. Pasienten dør fra mennesker som er viktige og betyr noe for ham, og fra selve livet, ikke bare passiv fra sykesengen. De forandringene som skjer med kroppen, både indre og ytre, kan føre til endringer i opplevelsen av selvet. Dette er

forandringer som gjør pasienten mer sårbar. Når kreften når stadiet hvor kurativ behandling ikke lenger er en realistisk målsetting, må den medisinske behandlingen senteres på hva som er mulig og oppnå (Reitan og Schjøllberg 2010).

I følge Kaasa (2008) må den palliative innsatsen ha som mål å oppnå best mulig lindring av symptomer samt å gi pasienten og hans/ hennes pårørende en best mulig livskvalitet. Grunnrisset for hvordan organisering av palliasjon skal integreres i det norske helsevesenet ble lagt av NOU: 20, ”Kreftplan” og videre i ” NOU 1999: 2, ”Livshjelpetredningen”. Der ble det gjort anbefalinger om at behandlingen bør skje nær hjemmet og at en opprustning av generell palliasjon på sykehus og sykehjem burde forligge. Det ble også foreslått regionale kompetansesenter for lindrende behandling, tverrfaglige palliative team på sykehus og enheter med spesiell kompetanse i palliasjon i sykehus og på sykehjem. Av disse anbefalingene er det fremkommet et dokument ”Standard for palliasjon ” som har fått stor betydning ved at det har blitt lagt til grunn for organisatoriske anbefalinger, blant annet i Nasjonal strategi for arbeid innefor kreftområdet.

Hovedmålene for organisering av palliasjon vil være

- at pasientene til enhver tid har tilgang til den nødvendige kompetansen i forhold til sine behov
- at pleie og omsorg gis innenfor rammene av dynamiske fleksible systemer på tvers av nivåene, men samtidig klar plassering av ansvar
- at tilbudene baseres på helhetlig og tverrfaglig tilnærming
- at pasientene og familien opplever de ulike tjenesteyterne som ”sømløs” tiltakskjede med god kommunikasjon og godt samarbeid
- at det legges til rette for at behandling, pleie og omsorg kan skje i hjemmet eller så nær hjemmet som mulig
- at organiseringen fremmer den videre utviklingen av fagområdet palliasjon, både når det gjelder klinisk praksis og forskning (Kaasa 2008 s 199).

Helsedirektoratet (2010) påpeker at antall krefttilfeller er voksende og med en stadig eldre befolkning øker også antall kreftpasienter i vårt land. Nye behandlingsmetoder gjør at pasienter lever lenger med sin sykdom. Disse forholdene gjør at antallet pasienter som vil ha behov for palliativ behandling, pleie og omsorg vil øke. Mange pasienter med kreft kan i tillegg ha andre samsykdommer som vil føre til at det stilles større krav til behandling og omsorg i den palliative fasen.

3.0 Metode

Vi har benyttet systematisk litteraturstudie for å besvare hensikt og dette er i henhold til høgskolens retningslinjer for avsluttende bacheloroppgave i sykepleie. En systematisk litteraturstudie innebærer ifølge Forsberg og Wengstrøm (2008) å søke systematisk, kritisk granske og sammenligne litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde.

3.1 Hensikt

Hensikten med dette litteraturstudiet er å belyse forhold som virker inn på pasienter med kreft og deres opplevelse av livskvalitet i palliativ fase.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Høy vitenskapelig kvalitet (nivå 1 - nivå 2)
- Omhandle pasienter med uhelbredelig kreft i palliativ fase
- Pasientene kan bo hjemme eller være innlagt på sykehus eller institusjon
- Pasientene skal være over 18 år
- Artiklene skal være av kvalitativt design
- Språk: engelsk, norsk, svensk eller dansk
- Artikler skal være av nyere dato, fra 2006 til nåtid
- Pasientperspektiv
- Etisk vurdert

Eksklusjonskriterier:

- Artikler eldre enn 2006
- Barn med kreft
- Ikke-vestlig forskning
- Artikler som ikke er overførbare til norske forhold
- Pårørende- og sykepleierperspektivet, fordi vi ønsket pasienters egne erfaringer, og kunnskap til temaet må derfor komme fra pasientens egne erfaringer og opplevelser.

3.3 Datasamling

3.3.1 Tilgjengelige ressurser

I arbeidet med å identifisere tilgjengelige ressurser, benyttet vi oss av tilegnet kunnskap vi har fått gjennom undervisning i forskningsmetode og litteratursøk på skolen. Vi hadde en veiledningstime med bibliotekar for hjelp til databasesøk og søkestrategi. Vi fikk også informasjon om databaser som kunne være relevante til vår studie, i tillegg har vi valgt å støtte oss til Nortvedt et al. (2007) i søkeprosessen.

3.3.2 Søkestrategi

Vi valgte å bruke Ovid søkemotor, og benytte følgende databaser: Medline, Embase, Amed og Ovid Nursing Database, som alle er anbefalt av Nortvedt et al. (2007). Ovid gir tilgang til flere databaser med forskningsartikler, hvor fagområdet helsefag er sterkt representert (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Alle artiklene vi fant som var av interesse for vår studie var publisert på engelsk.

Litteraturstudien starter med at vi i fellesskap kom fram til et tema som begge var interessert i, og ønsket å lære mer om. Ut i fra dette ble en hensikten formulert. Vi fylte ut et PIO-skjema (se vedlegg 3), med nøkkelord fra **litteraturstudiens hensikt**, som også ble vår søkestrategi under de første prøvesøkene. Søkestrategien ble utarbeidet gjennom dette skjemaet. I undervisningen ble det anbefalt å bruke PICO-skjema, da det gir et mer systematisk søk etter artikler. PICO står for Problem, Intervention, Comparison og Outcome (Nortvedt et al. 2007, 29). Vi vurderte å bruke PICO, men fordi litteraturstudien ikke hadde som hensikt å sammenligne intervensjoner valgte vi derfor å forkaste Comparison, og benyttet oss av PIO som et systematisk verktøy i søkingen vår.

Første prøvesøk ble gjennomført i Ovid Medline med søkeord: "cancer patient" AND "terminal care" AND "patient experience" AND "nurs*". Vi brukte "AND" og "OR" som kombinasjonsord, også kalt boolske operatorer (Nortvedt et al. 2007, 50). OR utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet, og AND avgrensner ved kun å gi treff på artikler hvor begge søkeord er med (Nortvedt et al. 2007, 50). I følge Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) skal alle databaser forstå de boolske operatørene. Trunkeringen brukt i siste søkeord gjør at vi får med alle treff som inneholder grunnstammen av ordet, som "nurse", "nurses", "nursing". Hvilket tegn som brukes av "*"

eller ”\$”, varierer mellom de ulike databasene (Nortvedt et al. 2007, 50). Ved å gå gjennom de relevante treffene, fant vi MeSH-termene (Medical subject headings) og aktuelle søkeord vi brukte videre i søkingen. MeSH-termer sørger for at synonymer av benyttede søkeord inkluderes og gir derfor flere treff (Nortvedt et al. 2007).

Vi ble anbefalt av eksaminator etter seminarversjonen av vår bachelor å bruke søkeord som hadde med begrepet livskvalitet å gjøre, for å utvide søkene og få flere treff. Vi brukte ”avansert søk” i alle søk vi utførte (Nortvedt et al. 2007, 59). Videre avgrenset vi søkene til å gjelde publiseringsår fra 2006-2011, og språk engelsk, norsk, svensk og dansk. Alle søk ble dokumentert, og lagret elektronisk i de ulike databasene. Vi hadde hensikten foran oss på et ark under hele søkeprosessen for og lettere å holde fokus. Søkeprosessen begynte 31. januar 2011 og ble avsluttet 14. oktober 2011. Søkeskjema er vedlagt (se Vedlegg 2).

Vi valgte å gjøre de fleste søkene sammen, slik at valg av forskningsartikler ble gjort i fellesskap. Ovid og Medline var databasene hvor vi fikk flest treff. Når søkene kom ned i begrenset antall treff, leste vi først overskriftene på alle artiklene og merket av dem vi ønsket å se nærmere på. Deretter ble sammendraget på hver artikkel lest for å se om det passet inn med **litteraturstudiens** hensikt. Neste steg var å undersøke om tidsskriftene artiklene var publisert i var fagfelleurdert. Dette ble gjort via en database for statistikk om høyere utdanning. Der opplyses det om tidsskriftene var fagfelleurdert, og hvilket nivå av vitenskapelig kvalitet de hadde. Nivå 1 var ordinære vitenskapelige publiseringskanaler og nivå 2 var kanaler med høyest internasjonal prestisje. Alle tidsskrifter vi brukte viste seg å være fagfelleurdert og ha nivå 1. (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2011). Vi undersøkte om artiklene var tilgjengelige i fulltekst for direkte utskrift, og de som ikke var det ble bestilt fra biblioteket ved høgskolen i Molde.

Medline, 31.01.11; ”cancer\$”, ”palliative care” og ”quality of life”. Vi kombinerte søkene med AND, og fikk 142 treff. Vi leste 14 i abstract, og fem hele artikler. Fire av artiklene fant vi interessante for problemstillingen, disse ble kvalitetssikret. To ble inkludert (vedlegg 2, tabell 1).

Medline, 03.02.11; ”neoplasms/or advanced cancer”, ”activities of daily living”, ”qualitative research”. Vi kombinerte med AND, og fikk 23 treff. Syv leste vi abstract, og

to hele artikler ble lest. Kun én fant vi interessant for vår problemstilling, denne ble kvalitetssikret og inkludert (vedlegg 2, tabell 2).

Ovid nursing database, 10.03.11; "cancer.mp or exp. neoplasms", "exp. qualitative studies", deretter begrenset vi søket til artikler fra 2006-2011, og søkeord; "palliative care/or patient care/or terminal care", "quality of life.mp. or exp. Quality of Life", "exp. adults". Vi fikk 17 treff, hvor seks ble lest i abstract, og fire hele artikler ble lest, tre ble kvalitetssikret og to inkludert (vedlegg 2, tabell 3).

Medline, 28.03.11; "neoplasms/or advanced cancer", "adaption", "palliative care", "qualitative studies". Vi kombinerte med AND, og la inn "2006-2011". Vi fikk 32 treff. Leste 12 i abstract, og fem hele artikler. Fire ble kvalitetssikret og tre inkludert (vedlegg 2, tabell 4).

Embase, 06.09.11; "neoplasms/or advanced cancer.mp", "qualitative.mp", "terminal care/or palliative/or end of life" AND "2006-2011". Dette ga 239 treff, hvor vi leste 30 i abstract, og syv hele artikler. Tre ble kvalitetssikret og én inkludert (vedlegg 2, tabell 5).

Medline, 12.09.11; "neoplasms/or advanced cancer", "palliative care/or terminal care", "qualitative research" AND "2006-2011", "neoplasms/or hope.mp". Vi fikk 71 treff, hvor 15 ble lest i abstract, og fire hele artikler ble lest. To ble kvalitetssikret og én inkludert (vedlegg 2, tabell 6).

Embase, 17.09.11; "cancer patients.mp", "experiences.mp", "dying\$" AND "2006-2011", ga 55 treff. Åtte ble lest i abstract, fire hele artikler ble lest, to kvalitetssikret, og én inkludert (vedlegg 2, tabell 7).

Medline, 17.09.11; "cancer\$", "patient care", "quality of life" og "home.mp" AND "2006-2011". Dette ga 77 treff. 13 lest i abstract, og fem hele artikler ble lest. Vi kvalitetssikret to og inkluderte én (vedlegg 2, tabell 8).

Ovid nursing database, 10.10.11; "hope.mp", "experience.mp", "cancer patients.mp", "palliative home care" AND "2006-2011". Det ga fem treff, to lest i abstract, og én kvalitetssikret og inkludert (vedlegg 2, tabell 9).

Amed, 14.10.11; ”palliative care/or terminal care”, ”quality of life/or quality of death.mp”, ”patient\$.mp” AND ”2006-2011”. Søket resulterte i 149 treff. 18 ble lest i abstract, og vi leste fem hele artikler. Tre ble kvalitetssikret og én inkludert (vedlegg 2, tabell 10).

Medline, 14.10.11; ”cancer care.mp”, ”experiences.mp”, ”qualitative”, ”palliative health care” AND ”2006-2011”. Vi fikk to treff, hvor én ble lest, kvalitetssikret og inkludert (vedlegg 2, tabell 11).

De to resterende artiklene (vedlegg 2, tabell 12) ble ikke funnet gjennom databasene, men gjennom manuelle, via linker til ”relaterte artikler” i de øvrige søkene.

3.4 Kvalitetsvurdering

For å kvalitetssikre artiklene brukte vi kvalitetsbedømmingsskjemaet til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006), for kvalitetsbedømming av forskning med kvalitativ design, etter anbefaling i retningslinjene for vår bacheloroppgave. Svaralternativene var enten ja, nei eller vet ikke, hvor ja ga ett poeng, mens de to andre ga null poeng. Graden av kvalitet bedømte vi etter hvor mange ja-svar den enkelte artikkel oppfylte, deretter dividerte vi på antall kriterier. Vi fikk da kvalitetsgraden i prosent, hvor vi valgte tre kvalitetsgrader ut i fra;

Grad 1 = høy kvalitet, 80-100 %

Grad 2 = middels kvalitet, 70-79 %

Grad 3 = lav kvalitet, 60-69 %

Artikler som fikk grad 3 eller lavere ble ekskludert fra studien. Inndelingen samsvarer med anbefalingene til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006).

28 artikler ble med til videre granskning. Disse ble lest for å se om de møtte inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre. 11 artikler ble ekskludert, fordi noen var av ikke-vestlig opprinnelse, ikke omhandlet pasientperspektivet, eller fordi artiklene ikke spesifiserte seg på palliativ behandling av pasienter med kreft. Deretter gikk vi gjennom dem i fellesskap for å finne eventuelle avvik eller uoverensstemmelser i vurderingene våre.

Kvalitetsbedømmingen gjorde at vi til slutt satt igjen med 17 artikler, hvor 11 var av kvalitetsgrad 1, og seks artikler ble vurdert til kvalitetsgrad 2. Disse ble inkludert i vår litteraturstudie. 16 artikler var av kvalitativt design, og én var blanding av både kvalitativt

og kvantitativt design. Vi mener de inkluderte artiklene gir en bred oversikt over temaet vårt, og svarer godt på **hensikten**. Vi ønsket å innhente funn om pasientenes erfaringer og opplevelser, og valgte derfor å basere **forskningslitteraturen** på artikler med kvalitativt design. I følge Nortvedt et al. (2007) beskrives slike opplevelser best gjennom kvalitativt design.

3.5 Forskningsetikk

Pasientperspektivet innebærer at artiklene skal være etisk godkjent. For å sikre at grunnleggende etiske prinsipper blir fulgt, utformet World Medical Association i 1964, «Helsinki-deklarasjonen», som inneholder viktige elementer for å ivareta pasientens grunnleggende rettigheter innen forskning (Kaasa 2008, 51-55).

I møte med pasienter i en palliativ fase, hvor pasientene er gamle, svake, og ofte har redusert kognitiv funksjon, har forskeren store utfordringer. Disse forhold er i all hovedsak integrert i Helsinki-deklarasjonen, som påpeker forskerens ansvar i møte med svake og utsatte informanter (Kaasa 2008, 55-56). Planlegging og utføring av enhver studie som omfatter mennesker må være formalisert i en forsøksprotokoll, som skal forelegges og godkjennes av en regional forskningsetisk komité (Kaasa 2008, 56). Deltagerne i de utvalgte studiene skal være behandlet på en slik måte at de etiske vurderingene rettferdiggjør forskningsarbeidet (Forsberg og Wengstrøm 2008).

I prosessen med å kvalitetsvurdere artiklene fant vi at én av artiklene våre manglet etisk vurdering. Siden den aktuelle artikkelen var publisert og av god kvalitet tenkte vi det var sannsynlig at en etisk vurdering forelå likevel. Vi henvendte oss derfor til artikkelforfatter via e-post. Vi fikk raskt svar og positiv tilbakemelding og bekreftelse på at artikkelen var etisk godkjent (se **vedlegg 6**).

Ifølge Forsberg og Wengstrøm (2008, 77) er det tre viktige etiske vurderinger som bør inngå i systematiske litteraturstudier; 1) velge studier som har fått godkjenning fra etisk komité, 2) dokumentere alle artikler som inngår i litteraturstudien, og i tillegg oppbevare disse trygt i ti år, 3) presentere alle resultat støtter eller ikke støtter hypotesen vår. Vi mener alle disse er benyttet i vår litteraturstudie; nummer en gjennom kvalitetsbedømmingen av artiklene, nummer to gjennom oversiktsskjemaet for inkluderte

artikler, og nummer 3 kommer frem i resultatene og resultatdiskusjonen vår. Høgskolen i Molde innfrir kravet om oppbevaring av artikler i ti år.

3.6 Analyse

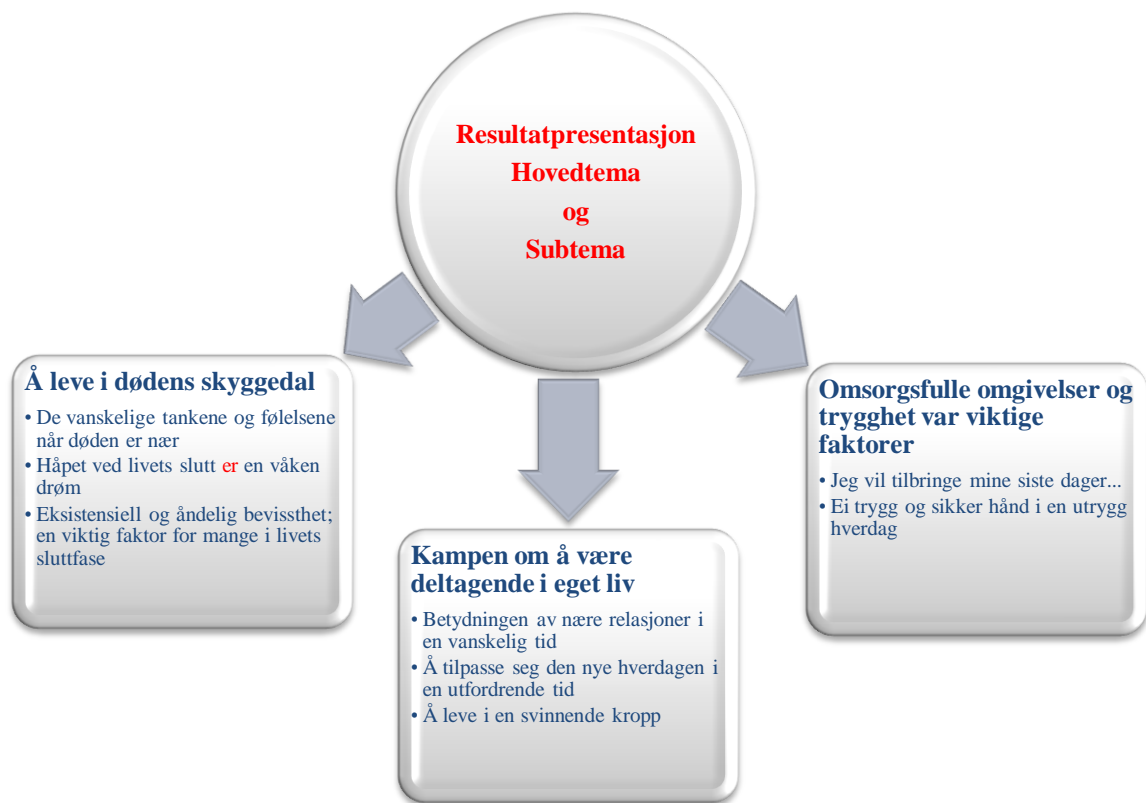
Vi anvendte tematisk analyse som metode i analyseprosessen (Braun og Clarke 2006; Graneheim og Lundman 2004).

Analysearbeidet begynte etter at alle artikler var valgt ut, og søkingen var avsluttet. De 17 artiklene som skulle analyseres, ble lest grundig hver for oss, deretter delte vi artiklene mellom oss for å skrive funn. Artiklene ble lest gjennom flere ganger for å sikre at nøkkelfunn var notert, og at vi hadde opparbeidet oss en helhetlig forståelse. **Vi ekstraherte data som var relevant for vår hensikt**, og noterte disse **inn** på **et** eget dokument. Deretter kondenserte vi hvert enkelt funn for å finne hovedessensen og **disse ble tilslutt kodet**. Dette er en fremgangsmåte som anbefales av Graneheim og Lundman (2004). Skjemaet med funn, kondenseringer og koder ble skrevet ut. **Vi fikk et stort datamateriale med til sammen 115 funn**. Alle **funn** ble merket med artikkelnummer, disse ble brettet inn og skjult etter hvert som vi klippet dem ut. Tilslutt ble alle funn blandet sammen. Dette fordi vi ikke ville la oss påvirke av hvilken **artikkel hvert enkelt funn stammet fra**.

Vi trakk ett og ett funn, og **diskuterte mellom oss hva hvert enkelt av dem representerte**. **Slik kom vi frem til åtte ulike bunker som vi navnsatte med overskrifter som "håp", "familie", "helsepersonell", "hvor vil jeg tilbringe mine siste dager", "de vanskelige tankene", "fysiske endringer", "eksistensiell og åndelig" og "hverdag/aktivitet"**. Funn som var vanskelige å kategorisere ble lagt i en egen bunke merket med spørsmåltegn. Denne prosessen gjentok vi, og 84 funn ble med videre til resultatpresentasjonen. Vi fant etter god tids arbeid at det ble mest hensiktsmessig å dele de åtte sub-temaene i tre hovedtema (se vedlegg 4 og 5).

4.0 Resultat

Resultatdelen har vi valgt å organisere etter temaene vi kom frem til gjennom analysearbeidet. **Litteraturstudiets hensikt** var å belyse forhold som virker inn på pasienter med kreft sin opplevelse av livskvalitet i palliativ fase, er utgangspunktet for denne delen av studien.



Figur; Hovedtema og subtema.

4.1 Å leve i dødens skyggedal

4.1.1 De vanskelige tankene og følelsene når døden er nær

Å få dødsdommen fører til at pasientene mister håpet de har om å overvinne kreftsykdommen, og det gir en følelse av maktesløshet (Eliott og Olver 2008). Det er utfordrende å holde realitetene på avstand og innsikt i egen sykdomsutvikling gjør det vanskelig å inneha kontroll (Sand og Strang og Milberg 2007). Å vite at døden nærmer seg

gir tap av identitet, da sykdommen utgjør en trussel for deres livsverden (Prince- Paul 2008).

To studier viser at tap av fremtidsutsikter gir sterke emosjonelle reaksjoner: **Sand og Strang og Milberg (2007)** og **Goldsteen et al. (2006)** viser til funn hvor pasientene opplever følelser som fortvilelse, angst, lav selvfølelse og redsel for å dø. **Goldsteen et al. (2006)** viser til funn hvor oppfatningen om hvordan pasientene håndterer sine følelser, ikke alltid samsvarer med hvordan omgivelsene mener de bør håndteres. **Thomsen, Hansen og Wagner (2011)** viser også til funn at tap av emosjonell kontroll kan hjelpe til å skape en indre fred fordi følelser ble brakt opp på overflaten.

Å innse at døden nærmer seg gir en frykt for det ukjente og er et konstant press både fysisk og mentalt. Pasientene har ingen liknende opplevelser eller erfaringer og knytte det opp i mot (**Thomsen, Hansen og Wagner 2011**). Dette støttes av studien til **Sand og Strang og Milberg (2007)** som beskriver at å leve med at noe uforutsett kan hende når som helst gjør det vanskelig å finne noe trygt å lene seg til. Dette fordi pasientene ikke har opplevd liknende før, og har dermed ingen referanser som kan knyttes til opplevelsen. **Lethborg et al. (2006)** finner at å leve med uhelbredelig kreft gir en opplevelse av frykt og isolasjon, og redsel for å miste mennesker og mål man har i livet.

Å forberede seg på døden og ta en god avskjed med familien er et sentralt tema i flere av studiene. I **Melin-Johansson et al. (2007)** sin studie gir den siste tiden tid til å forberede seg på døden, mot til å revaluere livet og ta opp vanskelige følelser og tema, som å planlegge begravelsen. **Goldsteen et al. (2006)** finner i deres studie at det er viktig for pasientene å forberede seg selv og andre på at de snart skal dø. Det å planlegge begravelsen og ulike begivenheter i fremtiden for familien gir dem en følelse av å få avslutte livet. Prince- Paul (2008) finner også at det er viktig å avklare vanskelige forhold og komme til en forsoning. Studiene til **La cour, Johannessen og Josephsson (2009)**, **Johansson, Axelsson og Danielson (2006)** og **Lethborg et al. (2006)** viser til sentrale funn hvor pasientene ønsker å etterlate seg et minne som en levende person. Den siste tiden sammen med familien skal være preget av gode minner og rike opplevelser. En god avskjed gir et ønske om å skape et ettermæle, og bli husket som den personen pasienten er.

4.1.2 Håpet ved livets slutt er en våken drøm

Viljen til fortsatt å leve blir beskrevet som at pasientene ”tar kontroll” over situasjonen, er sta og føler seg motiverte til ikke å gi opp kampen. Det er viktig å fortsette med livet og legge planer for fremtiden og fortsatt være i føringen av sitt eget liv, det gir en opplevelse av økt livskvalitet (Johansson, Axelsson og Danielson 2006). Dette blir bekreftet av Thomsen, Hansen og Wagner (2011) hvor det beskrives at styrke og mot til å være deltagende i sitt eget liv er nært knyttet til kampen mellom liv og død. Kampen gir pasientene mot til å fortsette å leve. Er det ingenting å kjempe for er det heller ingenting å leve for. God symptomkontroll gir i følge Melin-Johansson et al.(2007) mange gode dager, gir økt livskvalitet og nærer håp om et mirakel. Å finne styrke og kraft er også sterkt forbundet med håpet. Eliott og Olver (2008) sier at håpet tilfører energi og er sentralt for pasientene. Håpet blir sett på som verdifullt og nødvendig, og bidrar til at pasientene holder ut og kjemper i mot. Olsson et al. (2010) sin studie viser til funn hvor håpet dør gradvis ut når pasientene blir klar over at det ikke er mye å bygge håpet på. Når håpet faller, ebber energien samtidig ut. Pasientene uttrykker ønske om å kunne ha håpefulle tanker om fremtiden, men føler at de har mistet motet og evnen. Håpet faser ut når pasienten ikke lenger har den fysiske og psykiske kapasiteten til å leve.

4.1.3 Eksistensiell og åndelig bevissthet; en viktig faktor for mange i livets slutfase

Funn viser at å være døende styrker opplevelsen av forholdet til Gud og/eller annen sterk tro. Pasientene forteller om en endring i tanker og følelser rundt religiøse spørsmål. Disse forholdene beskrives som personlige, positive og direkte, og har større kraft, og en større andel i livet deres sammenlignet med forhold til andre mennesker (Prince- Paul 2008). Studien til Johansson, Axelsson og Danielson (2006) bekrefter dette gjennom at noen pasienter gir uttrykk for at de har en skjult eksistensiell kraft som hjelper dem å håndtere livssituasjonen, og de opplever noen ganger økt livskvalitet i forhold til før de ble syke. Gourdj, McVey og Purden (2009) finner i sin studie at det åndelige omhandler både eksistensiell og religiøs tro. Det gir pasientene aksept for at sykdommen har en mening i livet og gir en dypere kontakt med selvet. Dette kommer også fram som viktig for livskvaliteten. Videre finner også Thomsen, Hansen og Wagner (2011) at det å ha en religiøs tro gir mot og kraft. Pasienter som beskriver seg selv som religiøse henter mot og

kraft ved hjelp av bønn, lese i bibelen og snakke med en Gud de uttrykker er nærværende uansett hvor de befinner seg. Det kommer også frem i samme studie at selv ikke-religiøse pasienter gir uttrykk for en følelse om at det er mer mellom himmel og jord enn det øyet ser. Å bli konfrontert med at en snart skal dø gir en undring over hva som er meningen med livet. Samtaler om religion, spiritisme og filosofiske tanker kan hjelpe pasientene, men det er viktig at samtalen finner sted på pasientenes egne premisser og når de føler seg rede for det (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

4.2 Kampen om å være deltagende i eget liv

4.2.1 Betydningen av nære relasjoner i en vanskelig tid

Familie og venner er av stor betydning for pasientene. Dette kommer fram som sentrale funn i flere studier. Kjærligheten til sine nære gir rom for å dele gleder og sorger. Kjærligheten er bygd på å føle seg hel sammen med en annen. Det er et sterkt ønske om å få hjelpe andre, føle nærhet, og å bli tatt vare på (Prince- Paul 2008; Johansson, Axelsson og Danielson 2006). Gode stunder med sine nærmeste gir pasientene vilje til å leve og øker velværet. Å gjøre det beste ut av tiden som er igjen gir en forståelse av indre styrke, og en følelse av å ha en personlig betydning. Verdsette fine stunder, fred og intimitet med sine kjære gjenoppretter en følelse av velvære (Lethborg et al. 2006). Viljen til å leve for familien gir håp om å leve så lenge som mulig, ta en dag av gangen og ikke la sykdommen og uvissheten få hovedfokuset i hverdagen (Gourdji, McVey og Purden 2009; Melin-Johansson et al.2007).

I Sand og Strang og Milberg (2007) sin studie beskriver pasientene at opplevelsen av ikke å ha kontroll over sin eksistens gjør det vanskelig å forsvare sine livsverdier. Det medfører en følelse av tap i menneskelig verdighet, noe som er en trussel for pasientenes selvbylde. McKechnie, MacLeod og Keeling (2007) finner at rollen som familiemedlem ikke endrer seg, men hvordan de oppfyller kravene til rollen forandres. Pasientene frykter derfor at de blir en byrde for familie og venner. Byrdefølelsen og bekymringene for at de er en belastning støttes også av funn i studiene til Melin-Johansson et al.(2007) og Dale og Johnston (2010). Det er viktig for pasienten ikke å fremstå som døende, men som det levende mennesket de er. Dette er et forsøk på å minske sorgen de frykter de pårørende

sliter med, og lette den byrden de selv bærer på (La cour, Johannessen og Josephsson 2009).

Det er viktig å ha en god kommunikasjon med sine nære relasjoner. Johansson, Axelsson og Danielson (2006) finner at det å være en lyttende part og respondere på problemer til sine nærmeste er like viktig som selv å bli hørt og sett. Dette støttes av funn i studien til Goldsteen et al. (2006) hvor å komme til en felles enighet og forståelse ved åpen kommunikasjon med sin familie, gir en følelse av tilfredsstillelse og ro. Thomsen, Hansen og Wagner (2011) finner i sin studie at de pasientene som overlater informasjonsrollen til pårørende eller helsepersonell, føler dette letter og minsker noe av ansvaret. Dette fører til at pasientene kan fokusere kreftene og energien på ting de verdsetter.

4.2.2 Å tilpasse seg den nye hverdagen i en utfordrende tid

Deltagelse i hverdagen og å være betydningsfull er sentralt for pasienter i palliativ fase. Meningsfulle aktiviteter er livsbekreftende og gir pause i kampen mot sykdommen (La cour, Johannessen og Josephsson 2009). Selv om sykdommen legger et hinder for ønsket aktivitetsnivå er opplevelsen av å få være tilstede under aktiviteter viktig, selv om kreftene ikke strekker til (Sviden, Tham og Borell 2010). Gleden av å være til hjelp for andre beskrives som en positiv følelse, tilfører livet mening, og gir økt livskvalitet og glede (Johansson, Axelsson og Danielson 2006) og (Gourdji, McVey og Purden 2009). Å være omringet av familie og venner, holde ved små, men viktige øyeblikk skaper glede. Nyte en god middag, lese avisen, komme opp av sengen eller ut av huset gir en opplevelse av å være deltagende i livet utenom sykdommen (Prince- Paul 2008; Olsson et al. 2010; Dale og Johnston 2010; Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

Thomsen, Hansen og Wagner (2011) finner at pasientene setter pris på tid alene i trygge omgivelser, hvor en kan lese bøker eller høre på musikk som betyr noe for dem. Dette gir en følelse av styrke og mot. I McKechnie, MacLeod og Keeling (2007) sin studie er tid og rom til å være alene viktig for å få prosessere tankene på egenhånd, og erkjenne at en skal dø, før en kan dele tankene med sine nære.

4.2.3 Å leve i en svinnende kropp

Å leve i en svinnende kropp beskrives som at illusjonen av velvære og sunnhet blir brutt. Sykdommen blir synlig og alle kan se at de er alvorlig syke (McKechnie, MacLeod og Keeling 2007). At sykdommen blir synlig gir en følelse av hjelpeløshet og stress (Prince-Paul 2008). Sykdommen gir begrensninger i psykiske og fysiske funksjoner, og legger derfor restriksjoner i livsutfoldelsen og døden føles nærmere (La cour, Johannessen og Josephsson 2009; Sand og Strang og Milberg 2007).

Sykdommen legger et hinder for det sosiale liv fordi fysiske og psykiske endringer gir utilsiktet isolasjon og tap av sosiale nettverk. Dette medfører at pasientene kan føle seg glemte og ikke like elsket (Melin-Johansson et al. 2007; Sand og Strang og Milberg 2007). I studien til La cour, Johannessen og Josephsson (2009) viser funn at det er viktig at sykdommen ikke overtar pasientens identitet, men at de blir sett på som det mennesket de er.

Sykdommen medfører at de blir utsatt for uventende symptomer og bivirkninger. Symptomene kan oppstå brått, ha høy intensitet og vare lenge. Kroppen føles uforutsigbar og ikke til å stole på, det gir en følelse av å være overmannet. Fysiske symptom er en påkjenning og legger derfor begrensninger i aktiviteter, fordi en føler seg svak og kraftløs (Sand og Strang og Milberg 2007; Melin-Johansson et al. 2007; Gourdji, McVey og Purden 2009).

God smertelindring gir kroppen et "pusterom" til å føle ro, fredfullhet, gir nytt håp og tid og rom til å reflektere over eksistensielle tema (Melin-Johansson et al. 2007). Elliott og Olver (2008) finner også i sin studie at god smertelindring gir økt livskvalitet, håp om å få oppleve merkedager til sine nære, og styrke til å fortsette å leve. Dette støttes av funn i Thomsen, Hansen og Wagner (2011) sin studie hvor det å være mest mulig symptomfri fører til fornyet lyst til å leve og frihet til å være i aktivitet.

Personlige strategier for å minske smerter gir en opplevelse av lindring fra den svinnende kroppen. Beskjefte seg med ulike gjøremål, være betydningsfull for andre og gjøre andre glad, hjelper til å ta fokuset bort fra smertene (Johansson, Axelsson og Danielson 2006). Dette er også funn i Sviden, Tham og Borell (2010) hvor det å delta i kreative aktiviteter hjelper pasientene til å fokusere på noe annet enn smerte og sykdom, noe som gir en

følelse av bedret helse. [Lethborg et al. \(2006\)](#) viser til at meningsbærende faktorer som spirituell tro, litteratur, musikk, kunst og det å kunne stille opp for andre, gir en opplevelse av mening med livet og blir en avledning fra lidelsen.

4.3 Omsorgsfulle omgivelser og trygghet er viktige faktorer

4.3.1 Jeg vil tilbringe mine siste dager...

Å tilbringe sine siste dager hjemme er for noen pasienter betydningsfullt fordi de får muligheten til å være i trygge og kjente omgivelser. Det er viktig å prøve å opprettholde selvstendighet og være minst mulig avhengig av andre ([Johansson, Axelsson og Danielson 2006](#)). Opprettholdelse av hverdagen gjennom faste rutiner gir kontinuitet og trygghet ([Lacour, Johannessen og Josephsson 2009](#)). Studien til [Melin-Johansson et al.\(2007\)](#) finner at det å få være i kjente omgivelser, motta omsorg i hjemmet, ha nær familie rundt seg og selv velge når en er i form til å ta i mot besøk er sentralt for pasienter i palliativ fase. Dette øker muligheten for autonomi, gir en følelse av uavhengighet og økt livskvalitet. I [Sand og Strang og Milberg \(2007\)](#) viser til funn hvor pasienter boende hjemme beskriver situasjoner som gir tap av selvstendighet. Det å bli avhengig av hjelp til personlig hygiene, toalettbesøk og andre gjøremål, av mennesker en ikke kjenner, gir en følelse av maktesløshet. [Thomsen, Hansen og Wagner \(2011\)](#) finner at det å bo hjemme gir en følelse av redsel for å bli en byrde, men blir foretrukket framfor og ligge på sykehus, der pasientene opplever å ha minimal innflytelse over eget liv. Dette støttes av funn i [Spichiger \(2008\)](#) hvor pasientene tilpasser seg reglene i sykehuset, men selv med den beste individuelle oppfølgingen, lengter de etter det kjente hjemmemiljøet. Det gir dem en opplevelse av en kjent verden de har tatt for gitt før sykdommen. I studien til [Rowlands og Noble \(2008\)](#) viser funn at det å ligge på sykehus med andre som har samme diagnose gir en mulighet til å snakke, dele sykdomserfaring og møte forståelse. Å være på en palliativ enhet blir beskrevet i [Gourdji, McVey og Purden \(2009\)](#) sin studie som å være i omsorgsfulle omgivelser, omkranset av familie venner og helsepersonell, noe som gir økt livskvalitet.

Ved å motta palliativ pleie i hjemmet opplever pasienter i [Melin-Johansson et al.\(2007\)](#) sin studie at de ved akutte smerter får rask og effektiv symptomlindring, dette gir en følelse av uavhengighet og trygghet. [Richards et al. \(2010\)](#) viser til funn hvor det å bo hjemme kan gi

problemer med å få rask og tilstrekkelig symptomlindring. Ukjente leger og vansker med tilgang til journaler gir redusert kvalitet i gitt omsorg og pleie. Dette er også funn i [Thomsen, Hansen og Wagner \(2011\)](#) hvor pasienter boende hjemme opplever at endringer i symptombildet kan være utfordrende. Det er vanskelig å få full oversikt over hvilken instans man skal kontakte for hjelp. Lang ventetid og en opplevelse av at helsepersonell virker uengasjert, gir en følelse av å være en i mengden. Gourdji, McVey og Purden (2009) viser til at å ligge på en palliativ enhet er av stor betydning fordi fokuset ligger på pasienten selv, og ikke på andre småting rundt seg. Å ligge på sykehus omkranset av helsepersonell gir en opplevelse av trygghet. Ved raskt innsettende smerter opplever pasientene å få raskt symptomlindring.

4.3.2 En trygg og sikker hånd i en utrygg hverdag

Palliativt hjemmeteam beskrives av pasientene i [Johansson, Axelsson og Danielson \(2006\)](#) sin studie som en positiv opplevelse. Sykepleierne fremstilles som engasjerte, trygge og sikre i situasjonen. Det er viktig for pasientene å kjenne de som jobber i palliativt team. Det gir en følelse av trygghet å vite hvem man skal henvende seg til ved spørsmål og hjelp. [Melin-Johansson et al.\(2007\)](#) finner også i sine funn at palliativt team oppleves lette å kontakte. De blir oppfattet som lydhøre, gir seg godt tid til å lytte og gir god informasjon. Pasientene kan snakke med de om vanskelige tema, som hvordan å snakke med familien om sykdom. [Richards et al. \(2010\)](#) peker på funn som viser at pasientene føler de må ha en veldig god grunn for å kontakte helsepersonell utenom ordinær åpningstid, da de tidligere har hatt opplevelse av og ikke bli tatt på alvor. Årsaker til henvendelser er ofte smerter eller andre plagsomme symptomer. Pasientene gikk derfor lenge med plagsomme symptomer før de tok kontakt. Det gir pasientene en følelse av stress og ubehag, og at man mangler tryggheten og støtten en trenger fra helsevesenet.

Noen pasienter gir uttrykk for at helsepersonell har en tendens til å gi for mye informasjon om sykdomsutviklingen. Det er viktig å få vite hva som skal skje videre; for mye informasjon kan dog være vanskelig å håndtere, og øker engstelse og usikkerhet hos pasientene ([Thomsen, Hansen og Wagner 2011](#)). Pasienter i [Sand og Strang og Milberg \(2007\)](#) sin studie beskriver opplevelser hvor de blir snakket over hodet på av helsepersonell. Det gir en følelse av å bli oversett og at de ble behandlet som en ikke-eksisterende person. I [McKechnie, MacLeod og Keeling \(2007\)](#) sin studie uttrykker flere

pasienter at de opplever manglende oppfølging fra helsevesenet, og å være overlatt til seg selv etter at aktiv behandling på sykehuset er bestemt avsluttet. En oppfølgingstelefon fra enten behandler eller sykepleier ville være en verdifull forsikring på hvem som skal følge opp pasientene videre. Om ikke annet få repetert den informasjonen som ble gitt ved siste møte, og som kanskje ikke ble oppfattet eller sank helt inn. Dale og Johnston (2010) viser at å få vite hvem man skal kontakte av helsepersonell for hjelp og støtte er en trygghet. Det er viktig at informasjon blir gitt på en forståelig måte og at pasientene har en opplevelse av å bli sett og lyttet til. Det gir pasientene en følelse av å bli tatt på alvor og at deres bekymringer blir fulgt opp.

En trygg og sikker hånd beskrives som helsepersonellens profesjonalitet og oppmerksomhet for pasientenes behov. Det gjør at pasientene føler seg trygge og ivaretatt når de er inneliggende på sykehus (Gourdji, McVey og Purden 2009). Kompetent helsepersonell reduserer angst og bedrer sykehusopplevelsen (Rowlands og Noble 2008). Pasientene møter en ukjent verden på sykehus, men føler de blir godt ivaretatt. De gjør sitt beste for å tilpasse seg, og opplever at helsepersonell også gjør det samme. Det gir en følelse av gjensidig imøtekommelse (Spichiger 2008). Å bli gjenkjent og husket av helsepersonell gir en følelse av å være betydningsfull og velkommen. Pasientene verdsetter at helsepersonellet lar noe av profesjonaliteten ligge og tar seg tid til å snakke om personlige tema (Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Det å overlate kontrollen til helsepersonell ved lindrende enhet når den tiden kommer, gir pasientene energi til å sette fokus på andre viktige områder den siste tiden som er igjen (McKechnie, MacLeod og Keeling 2007).

5.0 Diskusjon

Diskusjonen er delt i to; metodediskusjonen tar for seg litteraturstudiets fremgangsmåte, samt at den belyser studiets styrker og svakheter. Resultatdiskusjonen knytter våre funn sammen med teori og faglitteratur, og diskuterer dette opp i mot **litteraturstudiets hensikt** og relevans for praksis.

5.1 Metodediskusjon

Ved oppstarten av studiet vurderte vi hvorvidt vi skulle benytte bare kvalitative studier, eller om vi også skulle inkludere kvantitativ forskning. Vi fant at kvalitativ metode var mest egnet til å gi svar på **litteraturstudiets hensikt**. Dette fordi vi ønsket å innhente resultat som omfattet pasientenes opplevelse.

I følge Nortvedt et al. (2007, 72-73) er kvalitativ forskning brukt for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger og bruker ikke-statistiske metoder for analyse.

En kvantitativ forskningsmetode benyttes i følge Nortvedt et al. (2008, 98-99) når en ønsker å beskrive forekomst og fordeling, og undersøker et utvalg som skal si noe om hele populasjonen dette utvalget representerer. Derfor ser vi det som en styrke at vi har valgt å benytte oss av kvalitativ forskning, fordi ved å måle livskvalitet kvantitativt mister man fylldigheten og dybden som en kvalitativ studie vil gi.

Vi inkluderte 17 artikler (se vedlegg 1) i vår studie, hvor 16 var av kvalitativ metode, og én var både av kvalitativ- og kvantitativ metode. I flertallet av de inkluderte artiklene ble det brukt intervju, og åpne spørsmål som metode. Dette mener vi styrker vår litteraturstudie da vi ønsket dybdeinformasjon om pasientenes egne erfaringer, og innblikk i deres opplevelser. En annen styrke er at alle inkluderte artikler er av nyere dato, fra 2006 - 2011.

Da vi startet litteratursøket anvendte vi søkeordene fra PIO-skjema (se vedlegg 3). Søkeordene ble brukt i ulike søkemotorer og databaser. Dette gjorde søkeprosessen systematisk og strukturert, og ga mange relevante treff. Videre i søkeprosessen utvidet vi med flere ord relatert til begrepet livskvalitet, som ”håp”, ”erfaring/opplevelser” og

”kvalitet på døden”, for å se om vi på denne måten fikk bedre treff. Dette gjorde at vi fant flere relevante artikler om temaet. Med større kunnskap om databasesøk og søkestrategi kunne vi benyttet oss av flere databaser. Denne metodiske svakheten kan ha påvirket resultatet. Vi ble mest fortrolig med søkemotor Ovid, hvor det var mulig å flytte søkeord mellom de ulike databasene. I følge Nortvedt et al. (2007) er de viktigste databasene for forskningsbasert kunnskap blant annet AMED, Embase og Medline. De gir primærstudier som beskriver resultatene fra et forskningsprosjekt, og publiseres ofte som originalartikler i tidsskrifter (Nortvedt et al. 2007). I følge Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) gir Ovid tilgang til flere databaser med forskningsartikler, hvor helsefagene er sterkt representert. Siden våre artikler er funnet i de overnevnte databasene ser vi dette som en fordel og en styrke for våre valg av artikler.

I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) bør representantene i en studie være så like som mulig for å få et gyldig resultat. Vi har derfor valgt å ekskludere barn. Hensikten vår er å belyse forhold som virker inn på pasienter med kreft sin opplevelse av livskvalitet i palliativ fase. Dette mener vi er en styrke fordi vi konsekvent har valgt å innhente studier som inneholder voksne pasienters opplevelser. Vi tror at et barn med kreft sannsynligvis ville ha hatt andre reaksjoner, og preferanser til hva som er livskvalitet enn en voksen, og dermed ville ikke resultatene blitt like pålitelige.

Forskningsartiklene som er inkludert i vår litteraturstudie kommer i hovedsak fra Europa. Fem av artiklene er fra Sverige, og to er fra Danmark. Dette ser vi på som en styrke, fordi den svenske og danske kulturen har mange likhetstrekk med den norske, samtidig som det er mange likhetstrekk i oppbyggingen av helsevesenet. Vi inkluderte fem artikler fra Europa, de resterende fem kom fra Canada, USA, New Zealand og Australia. Vi tror sykepleiefagets utvikling og sykepleieforskning er avhengig av impulser fra utlandet, og ser derfor dette som en styrke for vår litteraturstudie. En svakhet for oppgaven når det gjelder valg av artikler er at ingen er fra Norge. Årsaken er at forskningen vi fant var av kvantitativt format, og derfor ikke egnet til å besvare vår hensikt og problemstilling. Vi valgte å ekskludere ikke-vestlig forskning, dette ser vi på som en styrke, fordi det er land med store kulturforskjeller fra Norge.

Ved kvalitetsvurderingen av artiklene benyttet vi oss av kvalitetssikringsskjemaet til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006, 156-157). Kvalitetssikringsskjemaet er på svensk,

og en mulig svakhet ved dette er om hvorvidt vi har forstått og oversatt innholdet på korrekt måte. Vi mangler kompetanse på å vurdere kvalitetsgrad i forskningsøyemed, noe som kan være en svakhet ved kvalitetsvurderingen av artiklene. Vi har inkludert én artikkel som kombinerte kvalitativ og kvantitativ metode. Artikkelen ble vurdert kun ut i fra de kvalitative dataene i forskningen, noe som kan være en svakhet for vår studie. Det er mulig denne artikkelen har fått feil kvalitetsgrad, fordi vi kanskje burde ha valgt å bruke to sjekklister for en mer helhetlig vurdering.

Alle artiklene våre er godkjent av ulike etiske komiteer, noe som er påkrevd når det forskes på pasienter (Kaasa 2008; Forsberg og Wengstrøm 2008). Én av våre inkluderte artikler opplyste ikke spesifikt om dette. Vi sendte en forespørsel via e-post til artikkelforfatter, hvor vi fikk bekreftet at artikkelen var etisk godkjent og hvilken etisk komité som hadde vurdert den (se vedlegg 7). Dette gir grunnlag for at forskningsetikken er vurdert og godkjent.

I analysearbeidet valgte vi å anvende artikkelforfatterens tolkning av hver enkelt studie. Dette kan være en svakhet fordi vi ikke analyserte rådata direkte knyttet til pasientens **utsagn**, men at vi analyserte et datamateriale som allerede var analysert. Det var den rette metoden for oss, da vi mener en systematisk litteraturstudie skal avdekke nye og interessante tolkninger av funn. I forhold til **litteraturstudiets hensikt** fant vi 115 relevante funn som omhandlet pasienter med kreft sin opplevelse av livskvalitet i palliativ fase. 84 funn ble inkludert i litteraturstudiet, noe som ga oss et stort materiale å forske på. Vi satte oss godt inn i analysemetoden til Graneheim og Lundman (2004) ved at vi oversatte artikkelen til norsk, for å få en så korrekt forståelse av analyseprosessen som mulig. Dette mener vi er en styrke, fordi vi fikk en god forståelse for analyse- og tematiseringsarbeidet. Alle funn ble kondensert og kodet, denne prosessen gjorde at vi satte oss grundig inn i hvert enkelt funn. Likheter og ulikheter kom tydeligere frem.

Under tematiseringsprosessen var vi blindet ved at alle funn ble anonymisert. Dette ser vi på som en styrke, fordi i følge Forsberg og Wengstrøm (2008, 54) krever den kvalitative forskningen at man streber etter å beskrive, forstå, forklare og tolke. Forskeren må møte situasjonen uten å være forutinntatt, og strebe etter en helhetsforståelse av situasjonen.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Å ta avskjed med livet er en utfordring

Vår studie viser at det å få beskjed om at døden er nært forestående, er forhold som har stor innvirkning på opplevelsen av livskvalitet i palliativ fase. Pasienter i flere studier gir uttrykk for at det gir en følelse av maktesløshet og gjør det vanskelig å inneha kontroll. Det byr på store utfordringer fordi det gir tap av identitet og utgjør en trussel for deres livsverden (Eliott og Olver 2008; Sand og Strang og Milberg 2007; Prince- Paul 2008). Ifølge Reitan og Schjølberg (2010) er det å komme til et veiskille hvor døden er den eneste utveien, beskrevet som dyptgripende konsekvenser for hele mennesket; kroppslig, sjelelig, åndelig og sosialt. Det overordende målet for sykepleieren vil være å lindre lidelse ved og ivareta fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov, ved at hver enkelt pasient møtes som et helt menneske.

Thomsen, Hansen og Wagner (2011) viser til i sin studie at tap av emosjonell kontroll hjelper noen pasienter til å skape en indre fred, fordi følelser blir brakt til overflaten. Noen pasienter i Prince- Paul (2008) sin studie oppgir som viktig for livskvaliteten å avklare tidligere vanskelige forhold og komme til en form for forsoning med mennesker som har berørt pasientens liv. Dette stemmer med selvopplevde erfaringer fra praksis, hvor det å finne fred og forsoning med en nær slektning ga den døende pasienten økt livskvalitet i form av sjelefred og ro før møtet med døden.

Kaasa (2008) påpeker at noen ganger ender ikke forsoningen slik man hadde håpet, og det kan bli nødvendig for pasienten å forsones seg med det uforsonede. Dette stiller store krav til sykepleier, som bør fungere som en katalysator og hjelpe både den syke og pårørende å sette ord på hva de bærer på. Reitan og Schjølberg (2010) viser til at det er ensomt å dø og pasienten vil oppleve ensomheten selv om man er omgitt av omsorgsfulle personer, noe som gjør det vanskelig å sette ord på følelser man opplever i denne livsfasen. Å skape rom der åpenhet fremmes og fortielse unngås er derfor et viktig mål for sykepleieren.

Det kommer fram i flere studier at for mange pasienter er det viktig for livskvaliteten å ta en god avskjed med familien, etterlate seg et minne som en levende person og at familien vil huske tilbake på den siste tiden som preget av gode minner og rike opplevelser (La cour, Johannessen og Josephsson 2009; Johansson, Axelsson og Danielson 2006; Lethborg

et al. 2006). I følge Reitan og Schjølberg (2010) innebærer å forberede seg på å dø, at man oppsummerer og tar et tilbakeblikk på livet som har vært, ved å søke etter en forklaring eller forståelse av hendelser man har opplevd i livet. Det kan gi en form for forsoning og aksept på hvordan man har levd livet, og gi en bekreftelse på at det de har utrettet vil bli husket også etter deres død. I praksis bør sykepleierens evne til å stille åpne spørsmål hjelpe pasienten til å reflektere over livet, noe som kan gi økt livskvalitet. Mange trenger hjelp til å sette ord på følelsene noe, som bekreftes av **Thomsen, Rydahl-Hansen og Wagner (2009)** hvor pasienter som snakker om sin forestående død ofte har konkrete ønsker om hvordan den siste tiden skal være. Dette hjelper pasientene til å oppnå en følelse av indre fred, og vil kunne heve livskvaliteten.

5.2.2 Håpet er en forutsetning for å kjempe

Vår litteraturstudie viser at håp er viktig for opplevelsen av livskvalitet. I Elliot og Olver (2008) sin studie ser pasientene på håp som verdifullt og nødvendig. Selv om håpet faser ut, tilfører håpet energi og bidrar til at pasientene fortsetter å kjempe. Studien til **Olsson et al. (2010)** viser at livskvalitet er knyttet til håpet, fordi når håpet faser ut, forsvinner også energien til å leve. Pasientene uttrykker et ønske om å ha håpefulle tanker om fremtiden, men føler at de har mistet motet og evnen. Håpet faser ut når pasienten ikke lenger innehar den psykiske og fysiske kraften til å leve.

Reitan og Schjølberg (2010) beskriver at håpet til døende pasienter ikke er sentrert rundt helbredelse, selv om det kan være det for noen. Håpet er knyttet til å oppleve gode dager og få den hjelpen man trenger. I følge Rustøen (2009) er det å inneha mål i livet, vesentlig for håpet. Å utføre aktiviteter som føles meningsfulle kan også styrke håpet. En framtid er viktig å holde på, uansett hvor langt frem i tid den strekker seg. I følge Kaasa (2008) kan håpet for uhelbredelige syke pasienter fremmes av helsepersonell selv tett på døden. Å gi god behandling, pleie og omsorg vil si å sette hovedfokuset på adekvat smerte/symptomlindring, verdsette pasienten, anerkjenne pasientens bekymringer og hjelpe pasienten å finne mål som er realistiske. Dette vil hjelpe pasienten til å bevare eller finne tilbake til sin selvrespekt, noe som påpekes er en forutsetning for at mennesker skal kunne oppleve at hun/han har en viss grad av kontroll over sitt eget liv. Reitan og Schjølberg (2010) bifaller dette med at faktorer som kan fremme håpet og øke livskvalitet er trygghet, tillitt, informasjon, valgmuligheter og ansvar. Sykepleiere kan være med å

legge dette til rette gjennom sine handlinger og væremåte. Derfor er i følge [Khan et al. \(2010\)](#) empatisk kommunikasjon viktig for å bevare håpet. Håpet kan i denne situasjonen best ivaretas når kommunikasjonen er klar og tydelig, og legges til rette etter pasientens behov og sinnsstemning. Å sette ord på tankene er viktig for livskvaliteten.

5.2.3 Eksistensiell og åndelig undring - en naturlig prosess i palliativ fase

En undring over åndelige og eksistensielle tema er viser seg å være uavhengig om man har en tro eller ikke, og viktig pasientenes opplevelse av livskvalitet. Pasientene i Prince Paul (2008) sin studie opplever en endring i hvordan de tenker og føler i forhold til Gud eller en annen høyere makt. Noen av pasientene i studien til Gourdji McVey og Purden (2009), mener det er viktig å akseptere at sykdommen har en mening i livet og det gir en dypere kontakt med selvet. [Thomsen, Hansen og Wagner \(2011\)](#) fant i sin studie at pasienter som blir konfrontert med at de snart skulle dø opplever undring over hva som egentlig er meningen med livet. Sykepleiere kan hjelpe pasientene gjennom samtale ved å la de få sette ord på følelser og tanker som omhandler religion, spiritisme og filosofi. Samtalene må finne sted på pasientenes egne premisser og når de føler seg rede for det.

Reitan og Schjølberg (2010) viser til at når mennesker befinner seg i grenseland mellom liv og død, vil mange hente mot fra tanken eller vissheten om at det er en kraft eller en makt som er større enn livet selv. Denne kraften kan beskrives som tilværelsens grunn, som Gud eller en kjærlig kraft. Når man blir konfrontert med døden vil tanker som tvil, tro, liv og død, Gud, skyld, straff og mening stige opp til overflaten. For noen pasienter kan det være naturlig å snakke med sin familie om dette, men mange kan trenge noen andre å snakke med for å sette ord på slike spørsmål. Å skape en sykepleier-pasient-relasjon der tillitsforhold og gjensidig respekt er etablert blir da viktig. Sykepleieren må inneha gode kunnskaper i kommunikasjon og stille åpne spørsmål som hjelper pasienten å reflektere. Sykepleieren må ha mot til å nærme seg disse spørsmålene også i sitt eget liv for å kunne møte pasienten.

Kaasa (2008) påpeker at eksistensiell og åndelig omsorg for pasienter i palliativ fase krever respekt for enkeltmenneskers private og grunnleggende oppfatninger om kjernen i tilværelsen. Vi har ulike oppfatninger om hva vi legger i betydningen av å være menneske

og forståelsen vi har av våre livsverdier. Kaasa (2008) mener at vi kan gi eksistensiell og åndelig omsorg ved bistå pasienter ved å være oppmerksomme på deres eksistensielle og åndelige behov. Lytte til hvilken betydning disse har i pasientens livshistorie og legge utgangspunktet i samtalen ut ifra pasientens eget livssyn. Videre sier Kaasa (2008) at det gis et stadig større vitenskapelig belegg for at eksistensielle og åndelige refleksjoner er viktig for å gi styrke, støtte og ferdigheter til å mestre belastninger, særlig i livets slutfase, dette kan bidra til økt livskvalitet.

5.2.4 Nære relasjoner – en viktig faktor for livskvalitet ved livets slutt

Litteraturstudien vår viser at kjærligheten til familien og nære relasjoner er viktig for opplevelsen av livskvalitet ved livets slutt. Pasientene beskriver dette som å verdsette fine stunder og intimitet med sine kjære, dele gleder og sorger, og å føle seg hel sammen med en annen (Prince Paul 2008; [Johansson, Axelsson og Danielson 2006](#)). Videre finner vi at viljen til å leve for familien er viktig for pasientene, og gir dem håp om å leve så lenge som mulig. Det er viktig for pasientene å ta en dag av gangen og ikke la sykdommen og uvissheten få hovedfokuset i hverdagen ([Lethborg et al. 2006](#); [Gourdji, McVey og Purden 2009](#); [Melin-Johansson et al.2007](#)).

Rustøen (2009) mener at familien står sentralt for pasienters opplevelse av livskvalitet. Fellesskapet med familien gjør at vi opplever trygghet og bidrar til at omgivelsene føles forutsigbare. Familien kan fremme håp og gi støtte når man føler ting er vanskelig og får lyst til å gi opp. Familien er en stadig påminnelse om hvordan livet var før sykdommen inntrådte og kan hjelpe pasienten til å våge se fremover. I følge Reitan og Schjølberg (2010) har sykepleier også en sentral rolle i forhold til å ivareta pårørende. Pårørende må betraktes som sykepleierens støttespillere fordi pasienten ofte er avhengig av sine nærmeste. Sykepleier bør vite at familien trenger å bli inkludert i hjelpeteamet, for å kunne oppleve sin rolle som meningsfull og oppbyggende.

Flere studier viser at det å være døende innebærer en endring i rolleutøvelser, tap av identitet og en redsel for å bli en byrde for sine nære ([Sand og Strang og Milberg 2007](#); [McKechnie, MacLeod og Keeling 2007](#); [Melin-Johansson et al.2007](#)); Dale og Johnston (2010). Helsedirektoratet (2010) påpeker at sosiale konsekvenser av alvorlig sykdom for pasienten vil være knyttet til endring av funksjon og rolle. Opplevelsen av å kunne bidra til

familien og samfunnet, er viktig for selvbilde og opplevelse av egenverdi. Svekket funksjonsevne og manglende evne til å forsørge familien vil gi en opplevelse av endret status og selvfølelse. I følge Rustøen (2009) er det viktig og la pasienten sette ord på sine opplevelser og hva disse endringene eventuelt betyr. Det kan også være av verdi å lytte til hvordan pasienten kompenserer for det tapet vedkommende føler han lider.

Kaasa (2008) fremhever at sykepleieren må se på pasienten og familien som en helhet, men med ulike behov. Det er derfor viktig å kartlegge problemområder og opprette aktuelle tiltak for at pasienten og familien skal få en best mulig tilrettelagt hverdag. En problemløsende og åpen tilnærming kan bidra til at pårørende er bedre forberedt til å takle situasjonen.

Dette understreker våre funn om at en åpen og ærlig kommunikasjon med sine nære og helsepersonell, er en viktig faktor for å oppnå god livskvalitet i palliativ fase (Johansson, Axelsson og Danielson 2006; Goldsteen et al. 2006; Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

5.2.5 En meningsfull hverdag er viktig for livskvaliteten

Vår litteraturstudie viser til at meningsfulle aktiviteter er livsbekreftende for pasientene (La cour, Johannessen og Josephsson 2009). Gleden av å hjelpe andre gir pasientene i flere av studiene en positiv følelse, tilfører livet mening og glede, og gir en opplevelse av økt livskvalitet (Johansson, Axelsson og Danielson 2006; Gourджи, McVey og Purden 2009). Å være omringet av familie og venner, holde ved små men viktige øyeblikk skaper glede og gir pasientene en opplevelse av å være deltagende i livet, og gir en pause fra sykdommen (Prince- Paul 2008; Olsson et al. 2010; Rowlands og Noble 2008; Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Selv om sykdommen legger et hinder for ønsket aktivitetsnivå viser vår litteraturstudie at opplevelsen av å få være tilstede under aktiviteter er viktig, selv om kreftene ikke strekker til (Svìden, Tham og Borell 2010). Reitan og Schjøberg (2010) understreker at opplevelsen av myndiggjøring er sentral for opplevelsen av livskvalitet. Sykepleierens oppgave vil være å kartlegge hvilke praktiske problemer sykdom og behandling medfører for dagliglivet. Sykepleier skal styrke pasientens evne til å opprettholde sin kompetanse på områder i dagliglivets rutiner. Ved å utføre ulike aktiviteter får pasientene en bekreftelse på at de bidrar med noe, er til nytte og selv tar ansvar. For mange er dette viktig og gir en ramme av trygghet i hverdagen. Rustøen (2009) viser til at når vi deler et fellesskap fysisk eller i det minste mentalt med ting vi setter pris

på, kan vi oppleve glede og det gode i livet. Dette understreker at betydningen av å være en del av fellesskapet som viktig for opplevelsen av livskvalitet. **Thomsen, Rydahl-Hansen og Wagner (2009)** viser til at pasientene uttrykker behov for å oppleve glede og velbehag. En meningsfull hverdag bidrar til at pasientene får en pause fra sykdom og lidelse, noe som igjen vil påvirke deres opplevelse av livskvalitet i livets siste fase.

Å tilbringe tid alene viser seg å være viktig for noen pasienter i den palliative fasen. Det å ha god tid alene i trygge omgivelser hvor en kan lese en bok eller lytte til musikk tilfører en følelse av styrke og mot (**Thomsen, Hansen og Wagner 2011**). **McKechnie, MacLeod og Keeling (2007)** fant i sin studie at det gir noen pasienter rom for å prosessere tankene på at døden nærmer seg, noe som er viktig før en kan dele disse tankene med sine nære.

Thomsen, Rydahl-Hansen og Wagner (2009) beskriver at det er utfordrende for noen pasienter å gjøre aktiviteter alene, da det er vanskelig å finne roen, fordi tankene rundt livssituasjonen raskt kan komme i fokus.

I følge Reitan og Schjølberg (2010) kan sykepleier veilede pasientene i spenningsreducerende og følelsesforløsende aktiviteter. Å lese en god bok, lytte til musikk og være i aktivitet vil kunne gi pasientene avkobling i en utfordrende hverdag. Dette stemmer overens med selvopplevde erfaringer fra praksis, hvor en pasient gikk ut så snart sola tittet frem. I solveggen nøt han stillheten og havluften. Pasienten uttrykte dette som en god avkobling, hvor han satte pris på tid for seg selv.

5.2.6 Kroppen er sykdommens speil og er utfordrende

Vår litteraturstudie viser at en svinnende kropp bryter illusjonen om velvære og sunnhet og gir endring i opplevelsen av livskvalitet. For noen pasienter i Prince Paul (2008) sin studie gir et endret kroppsbilde en følelse av hjelpeløshet og stress. Flere studier avdekker at det gir pasienten begrensninger i fysiske og psykiske funksjoner og at fysiske og psykiske endringer gir utilsiktet isolasjon og tap av sosiale nettverk (**Melin-Johansson et al.2007; Lacour, Johannessen og Josephsson 2009; Sand og Strang og Milberg 2007**). I følge Reitan og Schjølberg (2010) vil det å leve med et endret kroppsbilde ha stor innvirkning på vårt selvbilde og betydningen for vår selvfølelse. Å ha et endret kroppsbilde vil påvirke hvordan vi forholder oss til familie, venner, arbeid og øvrige sosiale omgivelser. Sykepleier må ha evne til å se pasientens endrete kroppsbilde som en integrert del av

pasientens opplevelse av velvære. Dette støttes av Helsedirektoratet (2010) hvor det påpekes at tap av fysisk funksjon fører til redusert selvstendighet og kan derfor gi psykososiale følger og medføre et økt behov for hjelp, og gi redusert opplevelse livskvalitet. I følge Rustøen (2009) kan sykepleier prøve å hjelpe og styrke pasientens selvbylde ved å gi muligheten til å diskutere kroppsendringene og la pasienten sette ord på sine opplevelser. Å kartlegge hva disse endringene betyr for pasienten og hvordan han kan kompensere for det tapet han føler, er også forhold som er viktig å få avdekket.

Uventede symptomer og bivirkninger fører til at kroppen føles uforutsigbar og ikke er til å stole på. Det legger begrensninger i utførelse av aktiviteter fordi en føler seg svak og kraftløs. Dette kommer fram i flere av våre studier (Sand og Strang og Milberg 2007; Melin-Johansson et al.2007 Gourdji, McVey og Purden 2009). I følge Rustøen (2009) er ulike symptomer og bivirkninger en trussel mot ens livskvalitet. For å hjelpe pasienten til å mestre å leve med eventuelle plager er det viktig at sykepleieren får frem pasientens subjektive opplevelse. Dette fordi det er individuelt hvordan slike forhold påvirker vår livskvalitet, og hvordan vi håndterer å leve med dem. Reitan og Schjølberg (2010) påpeker at mellom 70-90 % av pasienter med kreft vil ha behov for smertelindring. Årsaken for kreftmerter er komplekse og kan være vanskelige å identifisere. Smerter kan i tillegg til fysiske årsaker komme av psykiske, sosiale og åndelige forhold. Dette bekreftes av Khan et al. (2010) som viser til at fremtredende symptomer ikke blir rapportert av alvorlig syke pasienter, så fram de ikke får direkte spørsmål om dette. Fysiske symptomer kan ofte medføre depresjoner. God symptomkontroll er derfor et viktig tiltak for å øke livskvaliteten. Reitan og Schjølberg (2010) sier videre at sykepleierens evne til kommunikasjon er helt avgjørende for å fange opp de bakenforliggende årsakene til pasientens smerte, og for å kunne foreslå relevante tiltak som kan hjelpe og dempe lidelsen.

5.2.7 Trygge omgivelser er viktig for opplevelsen av livskvalitet

Funn i vår litteraturstudie viser at for noen pasienter var det å få bo hjemme den siste tiden av livet viktig for opplevelsen av livskvalitet. Å være i trygge og kjente omgivelser, godt smerte- og symptomlindret, omringet av familie og venner gir en opplevelse av uavhengighet, selvstendighet, kontinuitet og autonomi. (Johansson, Axelsson og Danielson 2006; La cour, Johannessen og Josephsson 2009; Melin-Johansson et al.2007).

Kaasa (2008) viser til at å tilbringe den siste tiden hjemme bidrar til at pasienten fortsatt kan ta del i de daglige aktivitetene, noe som kan styrke selvtilliten og bidra til en mest mulig ”normal ”hverdag for hele familien. Reitan og Schjølberg (2010) påpeker at helsepersonell kan bidra til å gjøre pasienter og pårørende trygge hjemme, ved å ta de på alvor og være lydhøre i forhold til hvordan de tenker og ser på som mest skremmende ved å bo den sisten tiden av livet hjemme. Å være trygg er en subjektiv oppfatning, og er relatert til det livet vi lever og samspillet vi har til resten av omverdenen. Dette er faktorer som spiller inn på pasientens opplevelse av livskvalitet. I følge Kaasa (2008) krever det i hjemmesituasjonen at sykepleier har en faglig og personlig kompetanse, bestående av empati og selvinnsett. Dette er grunnleggende forutsetninger for å gi pasientene og deres pårørende trygghet i hjemmet. Det å behandle tekniske apparat, for eksempel smertepumpe, kan kreve opplæring og undervisning til sykepleier, fordi de kan ha liten erfaring i bruken av utstyret. At sykepleier virker sikker i utførelsen av sine arbeidsoppgaver gir pasienten opplevelse av trygghet, noe som kan gi økt livskvalitet.

Sand og Strang og Milberg (2007) sin studie fant vi at pasienter som bor hjemme beskriver situasjoner hvor det å bli avhengig av hjelp fra mennesker de ikke kjenner gir tap av selvstendighet og gir en følelse av makteløshet. **Richards et al. (2010)** og **Thomsen, Hansen og Wagner (2011)** viser til funn i deres studier hvor det kunne by på utfordringer for pasienter som bor hjemme å bli tilstrekkelig smerte og symptomlindret. Kaasa (2008) påpeker at forutsigbarhet er viktig når pasienten er avhengig av behandling og pleie i hjemmet. Pasienter som har opplevelsen av at hjemmet deres **innvaderes** av ukjent helsepersonell døgnet rundt, får en følelse av utrygghet. Et utfordrende symptom bilde vil kreve avansert pleie og behandlingstiltak, og kan gis i hjemmet dersom organisatoriske forhold og faglig kompetanse er lagt til rette. Tillit til at den medisinske behandlingen, pleie og omsorg er like god hjemme som på sykehus, må skapes. Det er viktig at helsepersonell legger opp til å skape kontinuitet i pleie og behandlingen som gis. Det å vite hvem som kommer, og til hvilke tider er med på å skape trygghet og forutsigbarhet i en uforutsigbar hverdag.

Å tilbringe den siste tiden på sykehus avdekkes i vår studie å gi ulik opplevelse av livskvalitet. Noen pasienter i studiene til **Thomsen, Hansen og Wagner (2011)** og **Spichiger (2008)** beskriver det som å ha minimal innflytelse på eget liv, og at sykehuset var er en plass hvor man må tilpasse seg avdelingens regler. **Gourdji, McVey og Purden (2009)** finner i sin studie at enkelte pasientene opplever at fokuset er rettet mot dem, noe

som gir opplevelsen av å være i trygge og omsorgsfulle omgivelser. Rustøen (2009) viser til at en innleggelse ved sykehus uansett varighet, kan være en trussel mot pasientens selvbilde, da omgivelsene er nye og ukjente. Sykepleieren vil derfor ha en betydningsfull rolle i hvordan hun tilnærmer seg pasienten. Sykepleiernes væremåte må omfatte respekt for det individuelle hos pasienten, og fremme hver enkelts identitet. Selv om pasienten ligger på sykehus er det viktig for opplevelsen av respekt og egenverd og omgås mennesker man bryr seg om. Sykepleier må derfor være bevisst på og at det er viktig for pasienten og holde kontakten med sine pårørende og legge forholdene til rette når de besøker pasienten.

Rowlands og Noble (2008) sin studie viser at å komme godt overens med helsepersonell og andre pasienter, gir støtte. Pasientene føler seg mindre isolert og det blir lettere å takle sykdom og bekymringer. Der gir en mulighet til å snakke og dele sykdomserfaringer, og møte forståelse hos sine medpasienter. Rustøen (2009) påpeker at alvorlige syke og døende pasienter gir uttrykk for at de ikke lenger kan identifisere seg med friske personer. Medpasienter kan være med på å skape et viktig fellesskap, fordi å møte personer som er i samme situasjon kan gi en følelse av tilhørighet og opplevelsen av å dele tanker og følelser. Psykososiale tilbud som støttegrupper tilbys ofte etter utskrivelse. Rustøen (2009) poengterer at det kan være hensiktsmessig å utvikle et slikt tilbud mens pasienten er inneliggende på sykehus. Å delta i en støttegruppe vil gi pasientene anledning til å møte andre i samme situasjon. De får sette ord på, og uttrykk for eventuell frykt og engstelse, og opplever støtte og fellesskap gjennom gruppen, noe som kan gi økt livskvalitet.

5.2.8 Livskvalitet og menneskeverd – å bli møtt og sett av helsepersonell

Palliativt hjemmeteam blir i to av våre studier beskrevet som en positiv ressurs og viktig for pasientenes opplevelse av livskvalitet. De oppleves lette å kontakte for spørsmål og hjelp, det gir pasientene en følelse av trygghet (Johansson, Axelsson og Danielson 2006; Melin-Johansson et al.2007). Studien til Richards et al. (2010) viser at noen pasienter opplever det vanskelig å kontakte helsepersonell utenom åpningstid da de tidligere har følt at de ikke blir trodd. Noe som gir en følelse av stress og ubehag og mangel på støtte fra helsevesenet. Reitan og Schjølberg (2010) påpeker at syke mennesker trenger mer konkrete og faste holdepunkter enn ellers for å kjenne seg trygge. Like viktig som å avtale behovet for pleie og omsorg er å sikre pasienten en opplevelse av trygghet, noe som er viktig for livskvaliteten. Å ha et telefonnummer som kan brukes uansett på døgnet, også i

helgene, og oppfordre pasienten til å ringe om han føler seg usikker eller har behov for hjelp, kan gi en slik trygghet. Dette støttes av Kaasa (2008) som påpeker at et viktig prinsipp innefor palliasjon er at pasient og pårørende skal føle trygghet gjennom hele døgnet, og ha tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid. Mobiltelefonnummer til hjemmesykepleien må alltid være tilgjengelig for pasient og pårørende, og trygghetsalarm må installeres.

Hvordan helsepersonell gir informasjon er viktig for pasientens opplevelse av livskvalitet. For mye informasjon viser seg i Thomsen, Hansen og Wagner (2011) å kunne gi for dyp innsikt være vanskelig å håndtere for pasientene og øker derfor deres engstelse og usikkerhet. Vi fant i McKechnie, MacLeod og Keeling (2007) og Sand og Strang og Milberg (2007) at manglende og for lite informasjon gir pasientene i studien en følelse av å bli overlatt til seg selv og at man ikke ble tatt på alvor av helsevesenet. I følge Helsedirektoratet (2010) er best mulig livskvalitet den overordnede målsetting for palliativ behandling og pleie til pasienter med langtkommen kreft. Livskvalitet er subjektivt og det stilles derfor store krav til helsepersonellens ferdigheter i kommunikasjon. Pasientene har ulike sykdomsforløp, varierte symptombilder, ulik kulturell bakgrunn, varierende utdanningsnivå, ulik sosial bakgrunn og ulike personligheter. Knutstad og Nielsen (2008) påpeker at pasient og pårørende har behov for og rett til informasjon som angår dem selv. Mangel på informasjon gir en følelse av utrygghet og usikkerhet. Uten kunnskap og god informasjon mister pasienter og pårørende bakgrunnen for å ta avgjørelser. Dale og Johnston (2010) sin studie avdekker at det er viktig for pasientene å vite hvem som kan kontaktes av helsepersonell for råd, støtte og veiledning. Det gir pasientene en opplevelse av å bli sett og hørt. Kaasa (2008) påpeker at pasientens og familiens forhold til helsepersonell er viktig i palliativ fase. Alt som gis av informasjon fra enten pleier, lege, psykolog eller andre blir tolket. Informasjonen som gis bør derfor være samstemt og bli gitt på en slik måte at den blir oppfattet og forstått. Noe som bidrar til at pasienter og pårørende slipper å oppleve feiltolkninger og usikkerhet.

Helsepersonell blir avdekket som en viktig faktor for opplevelse av livskvalitet når pasientene er inneliggende på sykehus. Dette viser seg i studiene til Gourджи, McVey og Purden (2009) og Rowlands og Noble (2008) som beskriver helsepersonell som kompetente og oppmerksomme på pasientens behov, noe som reduserer pasientenes opplevelse av angst. Pasientene i Spichiger (2008) og Thomsen, Hansen og Wagner (2011) sine studier beskriver å bli møtt av helsepersonell med en gjensidig imøtekommelse, noe

som gir dem en opplevelse av å være betydningsfull og velkommen. I følge Rustøen (2009) viser studier at helsepersonell er viktige personer for pasientene. Det er viktig at helsepersonell innehar kunnskap om hva som danner et godt fellesskap. Et fruktbart fellesskap innebærer at man må vise omsorg, ansvar, respekt og forståelse for den andre. Det er viktig å vise at man har tro på pasienten, og på den måten å gi støtte. Noen ganger vil situasjoner føre til at helsepersonell erstatter pårørende for en periode. Det er da viktig at pasientens selvrespekt opprettholdes slik at evnen til å leve i, og holde ved like fellesskapet ivaretas. Videre sier Rustøen (2009) at det ikke skal være nødvendig for pasientene å be om hjelp for å få den. Vi som sykepleiere bør inneha kompetansen til å se pasientens udekkede behov når han selv ikke er i stand til å gi uttrykk for det. Dette er grunnleggende for pasientens opplevelse av god livskvalitet.

6.0 Konklusjon

Resultatene i denne litteraturstudien viser at begrepet livskvalitet er svært sammensatt. Pasientenes opplevelse av livskvalitet i palliativ fase blir påvirket av flere faktorer. Å ta avskjed med livet og forsone seg med at døden er nært forestående viser seg å være utfordrende både for pasientene og deres familier. Forskning viser at pasienter som snakker om sin forestående død ofte har konkrete ønsker om hvordan den siste tiden skal være. Sykepleierens oppgave bør være å fremme åpenhet slik at pasienter og pårørende klarer å sette ord på de vanskelige følelsene.

Håpet kommer frem som et sentralt tema i denne studien og blir sett på som grunnleggende for selve opplevelsen av livsviljen hos pasientene. Kompetent helsepersonell kan fremme håpet, selv tett på døden. Forskning viser at sykepleier kan ved god symptomlindring og empatisk kommunikasjon, fremme håpet og øke livskvaliteten i palliativ fase.

Mange pasienter uansett trossamfunn reflekterer over eksistensielle og åndelige tema. Det virker å være en naturlig prosess i den palliative fasen. Sykepleier kan støtte pasientene ved å oppfordre dem til å sette ord på tanker og følelser. Det er viktig at dette gjøres på pasientenes egne premisser og når de føler seg rede.

Det er viktig for pasientenes egenverd og oppleve kjærlighet og dele gleder og sorger med sine nærmeste. Mange pasienter ytrer engstelse for å bli en belastning for sine pårørende. Sykepleier bør derfor legge til rette for kommunikasjon mellom pasient og pårørende. En åpen og ærlig kommunikasjon både med familie og helsepersonell kan bidra til økt livskvalitet ved at det blir satt ord på tanker og følelser.

Å delta i aktiviteter er viktig for livskvaliteten i palliativ fase. Daglige gjøremål gir en følelse av å være til nytte, og en pause fra sykdommen. Forskning viser at en meningsfull hverdag gir glede og velbehag. Studien vår avdekker at å tilbringe tid alene gir rom for refleksjon og ettertanke. Forskning viser at det er utfordrende for noen pasienter å tilbringe tid alene. Det kan være vanskelig å finne roen, fordi tankene rundt livssituasjonen raskt kommer i fokus. Sykepleier har en viktig oppgave i å veilede og tilrettelegge for spenningsreducerende og følelsesforløsende aktiviteter. Dette kan gi pasientene en trygghet til å mestre tid alene.

En svinnende kropp bryter illusjonen om velvære og sunnhet, og gir en endring i opplevelsen av livskvalitet. Det påvirker hvordan pasientene forholder seg til familie, venner og sosiale omgivelser. Sykepleier bør styrke pasientenes selvbilde ved å ta opp forhold som er vanskelige. For pasientene er det viktig for livskvaliteten å være godt symptomlindret. Symptomene kan være av fysiske, psykiske, sosiale eller åndelige årsaker. Forskning viser at fremtredende symptomer ikke blir rapportert av alvorlig syke pasienter. Sykepleiers evne til kommunikasjon er derfor helt avgjørende for å fange opp de bakenforliggende årsakene til smertene. Det er også viktig at sykepleier kartlegger symptomer og iversetter tiltak, som kan øke pasientenes livskvalitet.

Studien vår viser at pasientene har ulike meninger og behov til hvor de skal tilbringe den siste tiden, og velger det som føles riktig og gir mest trygghet.

For noen pasienter er det å få bo hjemme viktig for opplevelsen av livskvalitet. Sykepleier i hjemmesituasjonen bør ha en faglig og personlig kompetanse, bestående av empati og selvinnsikt. Dette er en grunnleggende forutsetning for å gi pasient og pårørende en opplevelse av trygghet. Andre pasienter ønsker å tilbringe den siste tiden på sykehus, ved palliativ enhet eller lignende. Når pasientene tilbringer den siste tiden på institusjon bør sykepleierens væremåte omfatte respekt for det individuelle hos pasientene, og fremme enkeltindividet.

Kreftforekomsten øker, dette gjør at vi som sykepleiere vil møte denne pasientgruppen uansett hvor i helsevesenet vi jobber. Det setter krav til at vi holder oss faglig oppdatert, slik at vi kan møte pasienter med kreft på en best mulig måte. Vi anbefaler at det kvalitative perspektivet og pasienters subjektive opplevelse av livskvalitet i palliativ fase vies større fokus i forskningen. Å flytte oppmerksomheten bort fra problemer og begrensninger, og over til pasientenes muligheter og ressurser, vil bidra til å rette fokuset mot å heve opplevelsen av livskvalitet. Resultatene i denne litteraturstudien viser at det er mange individuelle forhold som virker inn på pasienter med kreft sin opplevelse av livskvalitet i den palliative fasen. Vi mener at den subjektive livskvaliteten for pasienter med kreft er viktig, og står svært sentralt for at pasientene skal oppleve en verdig avslutning av livet.

Litteraturliste

- Braun, Virginia og Victoria Clarke. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3: 77-101.
- Elliot, Janklin A og Ian N. **Olver**. 2008. Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death studies*, 33: 609-638.
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. Utgave. Oslo: Gyldendal Forlag AS.
- Dale, Moira J, Bridget Johanston. 2011. An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *International journal of palliative nursing*, volume 17, no 6.
- Database for statistikk om høgre utdanning. 2009. Tema: *Publiseringskanaler*, <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 25.01.2011).
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. Att göra systematiska litteraturstudier. 2. utgave. Sverige: Författarna och Bokforlaget Natur og Kultur.**
- Goldsteen, Minke, Rob Houtepen, Ireen M. Proot, Huda Huijer Abu-Saad, Cor Spreeuwenberg, Guy Widdershoven. 2006. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient education and counseling*, 64: 378-386.
- Gourdji, Iris, Lynne McVey, Margaret Purden. 2009. A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Journal of palliative care*, volume 25, no. 1.
- Graneheim, Ulla Hallgren og Berit Lundman. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24: 105-112.
- Helsebiblioteket. 2006. Tema: *Nasjonalt elektronisk bibliotek for helsepersonell*. <http://www.helsebiblioteket.no/> (Lest 28.01.2011).
- Helsedirektoratet. 2010. Tema: *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf (Lest: 10.02.2011).
- Johansson, Christina Melin, Bertil Axelsson, Ella Danielson. 2006. Living with incurable cancer at the end of life – Patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, Volume 29, No. 5.
- Kaasa, Stein. 2008. *Palliasjon, nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kahn, Luluel, Rebecca Wong, Madeline Li, Camilla Zimmermann, Chris Lo, Lucia Gagliese og Gary Rodin. 2010. Maintaining the will to live of patients with advanced cancer. *The Cancer Journal*, volume 16, number 5.**

- Kreftregisteret. 2011. *Tema: Fakta om kreft – Krefttrender*.
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft/Krefttrender/> (Lest 13.02.2012).
- La Cour, Karen, Helle Johannessen, Staffan Josephsson. 2009. Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative and supportive care, Volume 7, No. 4*.
- Lethborg, Carrie, Sanchia Aranda, Sid Bloch og David Kissane. 2006. The role of meaning in advanced cancer – integrating the constructs of assumptive world, sense of coherence and meaning-based coping. *Journal of psychosocial oncology, volume 24, issue 1*.
- McKechnie, Roz, Rod MacLeod og Sally Keeling. 2007. Facing uncertainty: The lived experience of palliative care. *Palliative and supportive care, 5: 367-376*.
- Melin-Johansson, Christina, Gunvor Ødling, Bertil Axelsson, Ella Danielson. 2007. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and supportive care, 6: 231-238*.
- Michaelsen, Ragnhild og Torill Skrondal. 2012. *Analyse av kvalitative data*. Forelesning ved Høgskolesenteret i Kristiansund 10.01.2012.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2011. Database for statistikk om høyere utdanning, <http://www.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 15.1.2011).
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Olsson, Louise, Gunnel Østlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman, Maria Friedrichsen. 2010. The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and supportive care, volume 9, no. 1*.
- Prince-Paul, Maryjo. 2008. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology nursing forum, volume 35, no. 3*.
- Regjeringen. 2011. St.melding nr. 47. *Tema: Samhandlingsreformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid*.
<http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>
(Lest 15.02.2012).
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 2010. *Kreftsykepleie, pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribes AS.
- Richards, Suzanne H, Rachel Winder, Clare Seamark, Sarah Avery, James Gilbert, Angela Barwick og John L. Campbell. 2011. The experiences and needs of people seeking palliative health care out-of-hours: a qualitative study. *Primary health care research & development; 12: 165-178*.

Rowlands, J, Simon Noble. 2008. How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliative medicine*; 22: 768-774.

Rustøen, Tone. 2009. *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sand, Lise, Peter Strang. Anna Milberg. 2007. Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Support care cancer, volume 16, no. 7*.

Spichiger, Elisabeth. 2008. Being in the hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European journal of oncology nursing, 13: 16-21*.

Stokke, Regine. 2009. Tema: *Personlig blogg om å leve med kreft*.
<http://sinober.blogg.no/> (Lest 03.01.2012)

Svidèn, Gerd Andersson, Kerstin Tham og Lena Borell. 2010. Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative and supportive care, 8: 345-352*.

Thomsen, Thora Grothe, Susan Rydahl-Hansen og Lis Wagner. 2009. A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of clinical nursing; 19: 3410-3426*.

Thomsen, Thora Grothe, Susan Rydahl Hansen og Lis Wagner. 2011. How to be a patient in a palliative life experience knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of psychosocial oncology, 29:3, 254-273*.

Willman, Aina, Peter Stolz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad*. Sverige: Studentlitteratur, Lund.

7.0 Vedlegg

7.1 Vedlegg 1: Artikkelloversikt

Nr	Artikkel	Hensikt	Metode	Resultat	Populasjon	Kvalitet
1	<p>Tittel: Living with incurable cancer at the end of life-patients` perceptions on quality on life.</p> <p>Forfattere: Christina Melin Johansson, Bertil Axelsson, Ella Danielson (2007)</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidsskrift: <i>Cancer Nursing</i></p>	<p>Å beskrive kreftpasienters oppfatninger av livskvalitet ved livets slutt.</p>	Fokusgruppe-intervju.	Denne studien viser at livskvalitet ved livets slutt er betydningsfull hos pasienter med inkurabel kreft.	<p>Strategisk utvalg.</p> <p>5 deltagere</p> <p>3 kvinner</p> <p>2 menn</p> <p>Alder: 54-76 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>86 %</p>
2	<p>Tittel: A quality end of life from a palliative care patient`s perspective.</p> <p>Forfattere: Iris Gourdji, Lynne McVey, Margaret Purden (2009)</p> <p>Land: Canada</p> <p>Tidsskrift: <i>Journal of Palliative Care.</i></p>	<p>Denne studien utforsket to spørsmål.</p> <p>1: Hva er livserfaringene hos pasienter i en palliativ enhet?</p> <p>2: Hva er medvirkende til pasienters livskvalitet?</p>	Semistrukturerte intervju.	4 tema kom fram: livskvalitet ved livets slutt, tilnærmingen til livet, den ideelle livskvaliteten og sykdommens liv. Funnene belyser viktigheten av å forstå hvert enkelt av disse faktorene og hva de betyr for: pasienten livskvalitet: tilnærming til livet, livet som syk, den ideelle livskvaliteten.	<p>Strategisk utvalg.</p> <p>10 deltagere</p> <p>5 kvinner</p> <p>5 menn</p> <p>Alder: 29-79 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>86 %</p>

3	<p>Tittel: Understanding the meaning of social well-being at the end of life. Forfattere: Maryjo-Prince-Paul (2008) Land: USA Tidsskrift: <i>Oncology Nursing Forum.</i></p>	<p>Å få en dypere forståelse for hvor viktig sosial trivsel er et viktig domene i livskvalitet, sett i perspektiv av pasienter som er døende.</p> <p>8 deltagere med kreft i palliativ fase boende på hospits.</p>	<p>Hermenautisk og Fenomenologisk studie. Intervju.</p>	<p>Pasienter som er døende av kreft uttrykte viktigheten av nære relasjoner ved livets slutt, og det var viktig å få uttrykke dette ved å vise kjærlighet og takknemlighet. Alle deltagere mente at personlige forhold ble styrket ved end-of-life- experience.</p>	<p>Strategisk utvalg. 8 deltagere 5 kvinner 3 menn Alder: 35 - 75 år.</p>	<p>Grad 2 79 %</p>
4	<p>Tittel: Activity and meaning making in the everyday life's of people with advanced cancer. Forfattere: Karen La Cour, Helle Johannessen og Staffan Josephsson (2009) Land: Danmark Tidsskrift: <i>Palliative and Supportive.</i></p>	<p>Utforske og forstå hvordan mennesker med langt fremskreden kreft kan skape mening og takle hverdagslivet gjennom/via aktivitet</p> <p>Kurativ behandling gitt opp.</p>	<p>Intervjuer og observasjoner.</p>	<p>Det var hjelpsomt for pasientene å beskrive tanker og fremtidsutsikter i en fortellende/beskrivende form for å håndtere hverdagen ved livets slutt. 3 tema ble avduket 1: Å si farvel på en god måte 2: å være frisk selv om en er syk 3: Rutiner og kontinuitet i hverdagen</p>	<p>Strategisk utvalg. 7 deltagere 5 kvinner 2 menn Alder: 39 – 67 år.</p>	<p>Grad 1 86 %</p>

5	<p>Tittel: The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care.</p> <p>Forfattere: Louise Olsson, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman og Maria Friedrichsen (2010)</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidsskrift: <i>Palliative and Supportive Care.</i></p>	<p>Og utforske hvordan pasienter med kreft i palliativ fase boende hjemme opplevde betydningen av håp og hvordan håpet ble brukt under de 6 siste ukene i fasen av livet , og hvordan pasientene vurderte sykdomssymptomer opp i mot håpet i de siste 6 ukene av sitt liv</p>	<p>Grounded Theory og analysen var basert på sammenligningsmetode r.</p>	<p>Fire ulike prosesser ble avduket. 1: Å skape seg en overbevisning ved hjelp av håp, med fokus på positive hendelser, dannet for å ha noe å se frem til 2: "Simulert håp", inkludert bevisstheten om mangelen på realisme, men forsøk på å tro på urealistiske grunner til håp 3: Minner om og ivaretagelse av øyeblikk som inneholdt håp, uttrykte et ønske om og "gripe dagen" og holde på øyeblikk av glede og nytelse, og 4: "Gradvis utdør" håp, preget av mangel på energi og en følelse av tiden renner ut.</p>	<p>Strategisk utvalg.</p> <p>11 deltagere</p> <p>5 kvinner</p> <p>6 menn</p> <p>Gjennomsnittsalder: 58 år.</p>	<p>Grad 2</p> <p>79 %</p>
6	<p>Tittel: Dying cancer patients' experience of powerlessness and helplessness.</p> <p>Forfatter: Lisa Sand, Peter Strang og Anna Milberg (2007)</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidsskrift: <i>Support Cancer Care.</i></p>	<p>Og belyse oppfatninger, erfaringer og betydningen av avmakt og hjelpeløshet hos pasienter med uhelbredelig kreft som mottar palliativ omsorg i hjemmet. Og utforske faktorer som utløser denne type av erfaringer og hendelser, samt tall.</p>	<p>Cross-sectional intervju. Pasientene ble rekruttert fra 4 palliative team, fra 2 fylker i Sverige.</p>	<p>65 % av pasientene definerte opplevelsen av maktesløshet og hjelpeløshet. Disse følelsene hadde en dypere underliggende mening som eksistensiell ensomhet og håpløshet. Dette ga seg til kjenne ved vanskeligheter med å kontrollere følelser, vanskeligheter med å takle situasjonen relatert til sin forestående død.</p>	<p>103 deltagere</p> <p>60 kvinner</p> <p>43 menn</p> <p>Alder: 40-91 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>86 %</p>

7	<p>Tittel: An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. Forfattere: Moira J. Dale and Bridget Johnston (2011). Land: Scotland Tidsskrift: <i>International Journal of Palliative nursing.</i></p>	<p>Og utforske bekymringer som pasienter med inoperabel lungekreft har, og å tolke disse bekymringene for å informere palliative sykepleiere.</p>	<p>Beskrivende studie. Semistrukturerte intervju.</p>	<p>Tre tema ble funnet: 1. Standhaftig forsette å leve livet. 2. Støtte fra familien, og separasjon. 3. Tillit til helsepersonell.</p>	<p>6 deltagere 4 kvinner 2 menn Alder: 67-81 år.</p>	<p>Grad 1 93 %</p>
8	<p>Tittel: How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? Forfattere: J, Rowlands og Simon Noble (2008). Land: England Tidsskrift: <i>Palliative Medicine.</i></p>	<p>Å se avdelingutforming/miljø fra pasientens perspektiv, samt og forstå hvilken effekt miljøet kan ha på dem.</p>	<p>Fenomenologisk studie. Semistrukturerte intervju.</p>	<p>Fire tema kom fram 1. Pleiepersonalets væremåte. 2. Hvordan avdelingsmiljøet påvirker humøret. 3. Flersengs rom kontra enerom. 4. Pasientens forventninger.</p>	<p>12 deltagere 8 kvinner 4 menn Alder: 25- 65 år.</p>	<p>Grad 2 79 %</p>
9	<p>Tittel: Being in hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patient`s experiences. Forfatter: Elisabeth Spichiger (2008). Land: Sveits Tidsskrift: <i>European Journal of Oncology Nursing.</i></p>	<p>Å utforske terminalt syke kreftpasienter erfaringer av å være i sykehus og betydningen av å ha sykehuset som sin midlertidige bolig.</p>	<p>Fortolkende fenomenologisk studie. Intervju.</p>	<p>Pasientene opplevelse av å bo på sykehus varierte fra å bo i "fengsel og å bo i himmelen". Mange pasienter opplevde det å ligge inne på sykehus som en "dyd av nødvendighet", og de lengtet etter å få komme hjem.</p>	<p>Strategisk utvalg. 3 kvinner 7 menn Alder: 38-85 år.</p>	<p>Grad 1 86 %</p>

10	<p>Tittel: The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.</p> <p>Forfattere: Christina Melin-Johansson, Gunvor Ødling, Bertil Axelsson, Ella Danielson. (2007).</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidsskrift: <i>Palliative and supportive care.</i></p>	<p>Å belyse livskvaliteten når døden er nært forestående, fortalt av pasienter med uhelbredelig kreft som mottar palliativ pleie i hjemmet.</p>	<p>Narrative intervjuer.</p>	<p>Å motta pleie i hjemmet fra pårørende og et palliativt team ga en følelse av uavhengighet og trygghet. Å få være hjemme ga trygghet i pasientens livssituasjon og økte livskvaliteten.</p>	<p>Strategisk utvalg.</p> <p>2 kvinner</p> <p>6 menn</p> <p>Alder: 35-83 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>86 %</p>
11	<p>Tittel: What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying.</p> <p>Forfatter: Minke Goldstein, Rob Houtepen, Ireen M. Proot, Huda Huijer Abu-Saad, Cor Spreeuwenberg, Guy Widdershoven (2006).</p> <p>Land: Nederland</p> <p>Tidsskrift: <i>Patient education and counseling.</i></p>	<p>Hensikten med artikkelen er å gi et innsyn i hvordan terminale pasienter snakker om død, og det å skulle dø. Samt hvordan de referer til nåværende, vestlige, normative forventninger om en "god" død.</p>	<p>Hermenautisk studie. Individuelle intervju.</p>	<p>Dødssyke pasienter så ut til å referere til flere eksisterende normative problemstillinger og forventninger. Følgende problemer og forventninger var fremtredende; Bevissthet og aksept, åpen kommunikasjon, leve livet til slutten, ta ansvar og takle følelser adekvat.</p>	<p>13 deltagere</p> <p>3 kvinner</p> <p>10 menn</p> <p>Alder: 39-83 år.</p>	<p>Grad 2</p> <p>79 %</p>
12	<p>Tittel: Facing uncertainty: The lived experience of palliative care.</p> <p>Forfatter: Roz McKechnie, Rod MacLeod og Sally Keeling (2007).</p> <p>Land: New Zealand</p> <p>Tidsskrift: <i>Palliative and supportive care.</i></p>	<p>Hensikten med denne studien var å lytte til stemmene til mennesker som opplever en døende kropp, og å høre om tapene i fysisk og sosial fungering som personen opplever.</p>	<p>Fenomenologisk studie. Semistrukturerte individuelle intervju.</p>	<p>Hovedfunn var den usikkerheten som alle deltakerne følte gjennom hele den diagnostiske prosessen, og under pågående behandling. Usikkerhet var en faktor i forhold til hvordan de taklet hverdagen.</p>	<p>10 deltagere</p> <p>10 kvinner</p> <p>Alder: 51-65 år.</p>	<p>Grad 2</p> <p>79 %</p>

13	<p>Tittel: How to be a patient in palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients.</p> <p>Forfatter: Thora Grothe Thomsen, Susan Rydahl-Hansen og Lis Wagner (2011).</p> <p>Land: Danmark</p> <p>Tidsskrift: <i>Journal of psychosocial oncology.</i></p>	<p>Å identifisere og beskrive forhold sett fra pasientperspektivet som er signifikant for å mestre langt kommet kreft.</p>	<p>Grounded Theory</p> <p>Semistrukturerte intervju.</p>	<p>Beskriver hvor vanskelig det er å delta i sitt eget liv. Alle pasientene fant seg selv på et sted i sykdomsprosessen hvor de levde under et konstant press som både ga seg til kjenne psykisk og fysisk. Fire sentrale forhold steg fram:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lindring fra en livstruende sykdom. 2. Og fortsette en normal hverdag. 3. Å leve med maktesløshet. 4. Å finne styrke og kraft. 	<p>10 deltagere</p> <p>4 kvinner</p> <p>6 menn</p> <p>Alder: 43-80 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>93 %</p>
14	<p>Tittel: Hope, Life, and death; a quality analysis of dying cancer patients talking about hope.</p> <p>Forfatter: Jaklin A. Elliot og Ian N. Olver (2009).</p> <p>Land: Australia</p> <p>Tidsskrift: <i>Death studies, Routledge. Taylor and Francis Group.</i></p>	<p>Hensikten med studiet var å finne ut hva deltagerne sa om håp, og hvilket innhold håp innehar i deres dagligtale.</p>	<p>Kvalitativv studie.</p> <p>Semistrukturerte intervju.</p>	<p>De kom frem til tre versjoner som identifiserte håp som essensielt til og for livet.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Forandringer i håp gjennom livet. 2. Håp for å bli frisk (finne en kur). 3Og håpet virket å være livs bekreftende hvis funksjon var å verdsette pasientene, deres liv og forhold til andre mennesker. 	<p>28 deltagere</p> <p>13 kvinner</p> <p>15 menn</p> <p>Gjennomsnittsalder: 61 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>93%</p>
15	<p>Tittel: The role of meaning in advanced cancer – integrating the constructs of assumptive world, sense of coherence and meaning-based coping.</p> <p>Forfatter: Carrie Lethborg, S. Aranda, S. Bloch, D. Kissane (2006).</p> <p>Land: Australia</p> <p>Tidsskrift: <i>Journal of psychosocial oncology.</i></p>	<p>Utforske hvordan mennesker med fremskreden kreft opplever mening. Vurdere om opplevelsen og bruk av mening kan forstås innenfor et integrert rammeverk av, ledende verden, følelse av sammenheng og meningsbasert mestring.</p>	<p>Semistrukturerte intervju.</p>	<p>Funn viser tre beslektede domener som danner en adaptiv vei mot sammenheng og selvfølelse. Selv om denne veien i hovedsak er lineær, er den også påvirket av den pågående, stressende karakter av det å ha uhelbredelig kreft.</p>	<p>10 deltagere</p> <p>5 kvinner</p> <p>5 menn</p> <p>Alder: 36-78 år.</p>	<p>Grad 2</p> <p>79%</p>

16	<p>Tittel: The experiences and needs of people seeking palliative health care out-of-hours: a qualitative study</p> <p>Forfattere: Suzanne H. Richards, Rachel Winder, Clare Seamark, David Seamark, Sara Avery, James Gilbert, Angela Barwick og John L. Cambell (2010).</p> <p>Land: England</p> <p>Tidsskrift: <i>Primary Health Care Research and Development</i></p>	<p>Utforske erfaringer pasienter med langkommet kreft og/eller deres omsorgspersoner opplever tilbudet om pleie utenom på kveld/natt.</p>	<p>Kvalitative semistrukturerte intervju.</p>	<p>Mange pasienter var motvillige til å søke hjelp fordi det var vanskelig å bedømme om behovet var legitimt eller ikke. Pasienten følte ubehag når forespørsel om hjelp ble avist av helsepersonell. Pasientene rapporterte om mangel på relasjonell og informativ kontinuitet av omsorgen.</p>	<p>13 deltagere</p> <p>8 kvinner</p> <p>5 menn</p> <p>Alder: 39-96 år.</p> <p>15 omsorgspersoner.</p>	<p>Grad 1</p> <p>86 %</p>
17	<p>Tittel: Involvement in everyday life for people with a life threatening illness.</p> <p>Forfatter: Gerd Andersson Svidèn, Kerstin Tham og Lena Borell (2010).</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidsskrift: <i>Palliative and Supportive Care</i>.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan mennesker med kreft, som mottar palliative behandling, engasjerer seg i, og gjennomfører aktiviteter i hverdagen.</p>	<p>Kvalitative intervju.</p>	<p>Til tross for at de opplever trusselen om tap av funksjon, måtte deltagerne kjempe for å forbli involvert i, og være aktiv i hverdagen. Fortsatt engasjement i hverdagen, med en senket forventning om ytelse ga deltagerne mulighet til å fortsette med daglige aktiviteter så vel som å utføre nye, og engasjerende. Dette var en kilde til glede, og gjorde at pasientene følte kompetanse.</p>	<p>47 deltagere</p> <p>39 kvinner</p> <p>8 menn</p> <p>Alder: 49-89 år.</p>	<p>Grad 1</p> <p>86 %</p>

7.2 Vedlegg 2: Oversiktstabell over litteratursøk

Tabell 1: Søkehistorikk – Medline

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
31/1 11	1.cancer\$.mp. or Neoplasms/	956645	0	0	0	0
	2. adaption, psychological/ or emotions/	97425	0	0	0	0
	3. palliative care/ or terminal care/	49982	0	0	0	0
	4. "Quality of Life"/	95123	0	0	0	0
	5. 1 and 2	6883	0	0	0	0
	6. 3 og 4	3872	0	0	0	0
	7. 5 og 6	142	14	5	4	2 (artikkel 1 og 3)

Tabell 2: Søkehistorikk - Medline¹

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
03/02 11	1. Neoplasms/ or advanced cancer.mp.	240783	0	0	0	0
	2. "Activities of Daily Living"/	43586	0	0	0	0
	3. Qualitative Research/	12011	0	0	0	0
	4. 1 and 2	739	0	0	0	0
	5. 3 and 4	23	7	2	1	1 (artikkel 4)

Tabell 3: Søkehistorikk – Ovid Nursing Database

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
10/03 11	1. Cancer.mp. or exp Neoplasms/	52705	0	0	0	0
	2.exp Qualitative Studies/	14255	0	0	0	0
	3.2 and 2006:2011.(sa_year).	8029	0	0	0	0
	4.palliative care/ or patient care/ or terminal care/	17945	0	0	0	0
	5. quality of life.mp. or exp "Quality of Life"/	19704	0	0	0	0
	6.exp Adult/	165512	0	0	0	0
	7.1 and 3	772	0	0	0	0
	8.4 and 5	1501	0	0	0	0
	9.6 and 7 and 8	17	6	4	3	2 (artikkel 8 og 9)

Tabell 4: Søkehistorikk - Medline

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
28/03 11	1. Neoplasms/ or advanced cancer.mp.	240783	0	0	0	0
	2.Adaptation, Psychological/ or meaning making.mp.	65855	0	0	0	0
	3.palliative care/ or terminal care/	49982	0	0	0	0
	4.Qualitative Research/	12011	0	0	0	0
	5.4 and 2006:2011.(sa_year).	9040	0	0	0	0
	6.1 and 2	3142	0	0	0	0
	7.3 and 5	336	0	0	0	0
	8.6 and 7	32	12	5	4	3 (artikkel 12, 13 og 17)

Tabell 5: Søkehistorikk – Embase

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
06/09 11	1.Neoplasms/ or advanced cancer.mp.	130270	0	0	0	0
	2.qualitative.mp.	99392	0	0	0	0
	3.Terminal care/ or palliative care/ or end of life.mp.	42777	0	0	0	0
	4.3 and 2006:2011.(sa_year).	22819	0	0	0	0
	5.1 and 2	1764	0	0	0	0
	6.4 and 5	239	30	7	3	1 (artikkel 14)

Tabell 6: Søkehistorikk – Medline

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
12/09 11	1.Neoplasms/ or advanced cancer.mp.	240783	0	0	0	0
	2.palliative care/ or terminal care/	49982	0	0	0	0
	3.Qualitative Research/	12011	0	0	0	0
	4.3 and 2006:2011.(sa_year).	9040	0	0	0	0
	5.Neoplasms/ or hope.mp.	260377	0	0	0	0
	6.1 and 2	7707	0	0	0	0
	7.4 and 5	451	0	0	0	0
	8.6 and 7	71	15	4	2	1 (artikkel 11)

Tabell 7: Søkehistorikk – Embase

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
17/09 11	1.cancer patients.mp	200540	0	0	0	0
	2.experiences.mp	233943	0	0	0	0
	3.dying\$	55723	0	0	0	0
	4.1 and 2	2596	0	0	0	0
	5.3 and 4	118	0	0	0	0
	6.5 and 2006:2011.(sa_year)	55	8	4	2	1 (artikkel 6)

Tabell 8: Søkehistorikk – Medline

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
17/09 11	1.cancer.mp. or Neoplasms/	919964	0	0	0	0
	2.patient care/ or palliative care/	41321	0	0	0	0
	3."Quality of Life"/	95123	0	0	0	0
	4.home.mp.	138572	0	0	0	0
	5.4 and 2006:2011.(sa_year).	39172	0	0	0	0
	6.1 and 2 and 3 and 5	77	13	5	2	1 (artikkel 10)

Tabell 9: Søkehistorikk – Ovid Nursing Database

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
10/10 11	1.hope.mp	63139	0	0	0	0
	2.experience.mp	892407	0	0	0	0
	3.cancer patients.mp	200540	0	0	0	0
	4.palliative home care.mp.[mp=ab]	537	0	0	0	0
	5.1 and 2	5670	0	0	0	0
	6.3 and 4	183	0	0	0	0
	7.5 and 6	6	0	0	0	0
	8.7 and 2006:2011.(sa_year)	5	2	1	1	1 (artikkel 5)

Tabell 10: Søkehistorikk – Amed

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
14/10 11	1.palliative care/ or terminal care/	6907	0	0	0	0
	2."Quality of life"/ or quality of death.mp.	6101	0	0	0	0
	3.patient\$.mp.	64367	0	0	0	0
	4.3 and 2006:2011.(sa_year).	17598	0	0	0	0
	5.1 and 2	309	0	0	0	0
	6.4 and 5	149	18	5	3	1 (artikkel 2)

Tabell 11: Søkehistorikk – Medline

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
14/10 11	1.cancer care	14851	0	0	0	0
	2.experiences.mp	233943	0	0	0	0
	3.qualitative.mp	244030	0	0	0	0
	4.2 and 3	25305	0	0	0	0
	5.palliative health care	25	0	0	0	0
	6.4 and 5	2	0	0	0	0
	7.6 and 2006:2011.(sa_year)	2	1	1	1	1 (artikkel 16)

Tabell 12: Søkehistorikk – Google Scholar, manuelt søk.

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Kvalitetssikrede artikler	Antall inkluderte artikler
31/10 11	1.The role of meaning in advanced cancer – integrating the constructs of assumptive world, sense of coherence and meaning-based coping	32	0	1	1	1 (artikkel 15)
	2.An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer.	2840	0	1	1	1 (artikkel 7)

7.3 Vedlegg 3: PIO-skjema

P Person/pasient/problem (population/problem)	I Intervenjon (intervention)	O Utfall (outcome)
<p>Cancer* or Neoplasm*</p> <p>Palliativ care* or Terminal care*</p> <p>Die* or Dying*</p>	<p>Nurs* or Nursing*</p> <p>Qualitative* or Qualitative studies*</p>	<p>Quality of life*</p> <p>Hope*</p> <p>Experiences</p> <p>Home* or Home care*</p> <p>Quality of death*</p> <p>Palliative health care</p>
<p>Kreft* eller Neoplasm*</p> <p>Palliativ omsorg* Eller terminal Omsorg*</p> <p>Dø* eller Døende*</p>	<p>Sykepleie*</p> <p>Kvalitativ* eller Kvalitative studier*</p>	<p>Livskvalitet*</p> <p>Håp*</p> <p>Erfaringer/opplevelser</p> <p>Hjemme* eller hjemmebasert omsorg*</p> <p>Dødskvalitet/kvalitet på døden</p> <p>Palliativ helseomsorg</p>

7.4 Vedlegg 4: Artikkelfunn

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
De vanskelige tankene og følelsene når døden er nær	Eliott og Olver (2008) Sand og Strang og Milberg (2007) Prince- Paul (2008) Gourdji, McVey og Purden (2009) Goldsteen et al. (2006) Thomsen, Hansen og Wagner (2011) Melin-Johansson et al.(2007) La cour, Johannessen og Josephsson (2009) Johansson, Axelsson og Danielson (2006)	9

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
Håpet ved livets slutt er en våken drøm	Johansson, Axelsson og Danielson (2006) Thomsen, Hansen og Wagner (2011) Melin-Johansson et al.(2007) Eliott og Olver (2008) Olsson et al. (2010)	5

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
Eksistensiell og åndelig bevissthet; en viktig faktor for mange i livets slutfase	Prince- Paul (2008) Johansson, Axelsson og Danielson (2006) Gourdji, McVey og Purden (2009) Thomsen, Hansen og Wagner (2011)	4

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
Betydningen av nære relasjoner i en vanskelig tid	Johansson, Axelsson og Danielson (2006) Prince- Paul (2008) Lethborg et al. (2006) Gourdji, McVey og Purden (2009) Melin-Johansson et al.(2007) Sand og Strang og Milberg (2007) McKechnie, MacLeod og Keeling (2007) Dale og Johnston (2010) La cour, Johannessen og Josephsson (2009) Goldsteen et al. (2006) Thomsen, Hansen og Wagner (2011)	11

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
Å tilpasse seg den nye hverdagen i en utfordrende tid	La cour, Johannessen og Josephsson (2009) Svìden, Tham og Borell (2010) Johansson, Axelsson og Danielson (2006) Gourdji, McVey og Purden (2009) Prince- Paul (2008) Olsson et al. (2010) Dale og Johnston (2010) Thomsen, Hansen og Wagner (2011) McKechnie, MacLeod og Keeling (2007)	9

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
Å leve i en svinnende kropp	McKechnie, MacLeod og Keeling (2007) Prince- Paul (2008) Sand og Strang og Milberg (2007) La cour, Johannessen og Josephsson (2009) Melin-Johansson et al.(2007) Gourdji, McVey og Purden (2009) Eliott og Olver (2008) Thomsen, Hansen og Wagner (2011) Johansson, Axelsson og Danielson (2006) Svìden, Tham og Borell (2010) Lethborg et al. (2006)	11

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
Jeg vil tilbringe mine siste dager...	Johansson, Axelsson og Danielson (2006) La cour, Johannessen og Josephsson (2009) Melin-Johansson et al.(2007) Sand og Strang og Milberg (2007) Thomsen, Hansen og Wagner (2011) Spichiger (2008) Rowlands og Noble (2008) Gourdji, McVey og Purden (2009) Richards et al. (2010)	9

Artikkelfunn	Artikkelforfatter	Antall artikler som tar opp tema
En trygg og sikker hånd i en utrygg hverdag	Johansson, Axelsson og Danielson (2006) Melin-Johansson et al.(2007) Richards et al. (2010) Thomsen, Hansen og Wagner (2011) Sand og Strang og Milberg (2007) McKechnie, MacLeod og Keeling (2007) Dale og Johnston (2010) Gourdji, McVey og Purden (2009) Rowlands og Noble (2008) Spichiger (2008)	10

7.5 Vedlegg 5: Tematiseringstabell

Tema	Å leve i dødens skyggedal		
Sub-tema	<i>De vanskelige tankene og følelsene når døden er nær</i>	<i>Håpet ved livets slutt er en våken drøm</i>	<i>Eksistensiell og åndelig bevissthet; en viktig faktor for mange i livets slutfase</i>
Koder og Artikkelnummer	<p>1:Håpet ble erstattet med maktesløshet 14</p> <p>2: Innsikt i egen sykdomsutvikling 6</p> <p>3: Tap av identitet 3</p> <p>4: Tap av fremtid ga en følelse av maktesløshet 6</p> <p>5: Sterke følelser var vanskelig å håndtere 11</p> <p>6: Tap av emosjonell kontroll 13</p> <p>7:Frykten for det ukjente 13</p> <p>8:Uforutsigbar hverdag 6</p> <p>9:Innse realitetene ga frykt og isolasjon 15</p> <p>10: Forberede seg på døden 10</p> <p>11: Kutte livlinen 11</p> <p>12: Ordne opp i vanskelige forhold 3</p> <p>13:En god avskjed 4</p> <p>14:La minnene leve 1</p> <p>15:Skape et ettermæle 15</p>	<p>1: Vilje til å fortsette å leve 1</p> <p>2: Viljen til å kjempe ga håp 13</p> <p>3:God symptomkontroll ga økt livskvalitet og håp 10</p> <p>4 Håp tilførte energi 14</p> <p>5: Svinnende håp 5</p>	<p>1: Åndelig og eksistensiell bevissthet 3</p> <p>2: Eksistensiell kraft 1</p> <p>3:Eksistensiell velbefinnende og religiøs tro 2</p> <p>4: Å ha en tro ga mot og kraft 13</p> <p>5: Samtaler om eksistensielle tema 13</p>

Tema 2	Kampen om å være deltagende i eget liv		
Sub-tema	<i>Betydningen av nære relasjoner i en vanskelig tid</i>	<i>Å tilpasse seg den nye hverdagen i en utfordrende tid</i>	<i>Å leve i en svinnende kropp</i>
Koder og Artikkelnummer	<p>1:Nære relasjoner ga emosjonell støtte 1 2: Betydningsfulle relasjoner 3 3: Gode stunder med sine nærmeste økte velvære 15 4: Viljen til å leve for familien 2 5: Viljen til å leve 10</p> <p>6: Tap av roller og identitet 6 7: Endring i rolleutøvelse 12 8: Føle seg som en byrde 10 9: Bekymring for å være en belastning 7 10: Bevare de gode minnene for de etterlatte 4</p> <p>11: Familien som støtte 1 12: Åpen kommunikasjon med familien 11 13: Overlate informasjonsrollen 13</p>	<p>1: Meningsfulle aktiviteter var livsbekreftende 4 2: Tilstedeværelse i hverdagen ga en følelse av mestring og glede 17 3: Å være betydningsfull 1 4: Gleden av å være betydningsfull 2 5: Tilbringe tid med familien 3 6: Gripe dagen 5 7: Opprettholde hverdagen 7 8: Utføre dagligdagse aktiviteter ga pause fra sykdommen 13</p> <p>9: Ha tid alene nytt 13 10: Tid for seg selv 12</p>	<p>1: Illusjonen ble brutt 12 2: Tap av selvstendighet 3 3: Leve i en svinnende kropp 6 4: Leve i en svinnende kropp 4</p> <p>5: Utsiktet isolasjon 10 6: Tap av sosiale nettverk 6 7: Opplevelse av identitet 4</p> <p>8: Utfordringer i symptomlindring 6 9: Kroppslige begrensninger 10 10: Fysiske symptom la begrensninger 2</p> <p>11: Pusterom 10 12: God smertelindring ga håp om gode dager med familien 14 13: God symptomlindring 13 14: Personlige strategier for mestring 1</p> <p>15: Kreative aktiviteter var en avledning 17 16: Meningsbærende faktorer i livet dempet lidelsen 15</p>

Tema 3	Omsorgsfulle omgivelser og trygghet var viktige faktorer	
Sub-tema	<i>Jeg vil tilbringe mine siste dager...</i>	<i>En trygg og sikker hånd i en utrygg hverdag</i>
Koder og Artikkelnummer	<p>1: Leve som før 1</p> <p>2: Faste rutiner ga trygghet og kontroll 4</p> <p>3: Pleie i hjemmet ga opplevelse av autonomi og kontroll 10</p> <p>4: Tap av selvstendighet 6</p> <p>5: Innflytelse over livet 13</p> <p>6: Lengte til sitt hjemmemiljø 9</p> <p>7: Å møte andre i samme situasjon 8</p> <p>8: Betydningsfulle relasjoner 2</p> <p>9: Palliativt team i hjemmet 10</p> <p>10: Lang ventetid for hjelp i hjemmet ga redusert kvalitet i pleie 16</p> <p>11: Endring av symptom bildet i hjemmet var utfordrende 13</p> <p>12: Sykehuset var en trygghet 2</p>	<p>1: Involvert helsepersonell 1</p> <p>2: Palliativt i hjemmet 10</p> <p>3: Kontakte helsepersonell opplevdes som vanskelig 16</p> <p>4: Informasjon om sykdomsutvikling var et tveegget sverd 13</p> <p>5: Å bli oversett 6</p> <p>6: Manglende oppfølging fra helsevesenet 12</p> <p>7: Støtte fra helsepersonell 7</p> <p>8: Kvalitet på pleien 2</p> <p>9: Kompetent helsepersonell 8</p> <p>10: Gjensidig imøtekommelse 9</p> <p>11: Å bli gjenkjent av helsepersonell var betydningsfullt 13</p> <p>12: Overgi kontrollen til helsepersonell 12</p>

7.6 Vedlegg 6: Bekreftelse på etisk godkjenning fra artikkelforfatter

- **RE: Ethic approval.**

11/14/2011

From: **LETHBORG Carolyn E (SVHM)** (Carolyn.LETHBORG@svhm.org.au)

Sent: Monday, November 14, 2011 11:20:12 AM

To: Trine Torset (trine_torset@hotmail.com)

Dear Trine and Trude,

Yes it did have ethics approval from the Human Research Ethics Committee (HREC) at both St Vincent's Hospital (Melbourne) and the University of Melbourne.

Good luck in your research.

Dr Carrie Lethborg

From: Trine Torset [trine_torset@hotmail.com]

Sent: Monday, November 14, 2011 9:49 PM

To: LETHBORG Carolyn E (SVHM); Trude Merete Aasbø

Subject: Ethic approval.

Dear Mrs. Carrie Lethborg,

We are two students from Molde University College in Norway. Bachelor-degree in nursing, final year. The aim of our litteratur study is to investigate How to be a cancer patient in a palliative life experience. We want to include your article "The role of meaning in advanced cancer - integrating the constructs of assumptive world, sense of coherence and meaning-based coping", 2006. This because we find it relevant and respond well to our research. In the article we cannot seem to find an ethical approval, we are therefore wondering if the research proposal is approved by an ethics committee?

Yours sincerely,

Trine Torset (trine_torset@hotmail.com<mailto:trine_torset@hotmail.com>)

Trude Aasboe (trudeaasboe@hotmail.com<mailto:trudeaasboe@hotmail.com>)

Molde Uneversity College, Norway.

This email has been scanned by the MessageLabs Email Security System.

For more information please visit <http://www.messagelabs.com/email>

Disclaimer : The contents of this e-mail including any attachments are intended only for the person or entity to which this e-mail is addressed and may contain confidential, privileged and/or commercially sensitive material. If you are not, or believe you may not be, the intended recipient, please advise the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.

This email has been scanned by the MessageLabs

