



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Å si noe om noe til noen

Informasjon til pasienter i palliativ fase

Oddbjørg Sølvi Solhjell Aasen og Åse Merete Høgseth
Strømmen

Totalt antall sider inkludert forside: 56

Molde, 23.05.12



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: Else Jørgensen

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: 24.05.12

«Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre, uten at han holder noe av dets liv i sin hånd. Det kan være lite, en forbigående stemning, en varhet som visner eller vekkes, men det kan også være mye, slik at det simpelthen er opp til den enkelte om den andre lykkes med sitt liv eller ikke.» (Løgstrup: *Den etiske fordringen*)

Antall ord: 9812

Sammendrag

Bakgrunn: Informasjon til pasienter i palliativ fase er viktig for at de skal kunne planlegge og forberede seg på hvordan de vil leve siste delen av sitt liv.

Hensikten med denne litteraturstudien var å kartlegge hvilke ønsker og behov pasienter i palliativ fase har for informasjon.

Metode: 16 artikler med kvalitativ forskningsmetode ble inkludert i studien. Analysen identifiserte fellestrekk i forskningsartiklene, som ble kondensert ned til resultat kategorier. Databasene som ble benyttet var: Ovid Medline, Pub Med og Pro Quest.

Resultat: De fleste pasienter ønsker informasjon om årsak til sykdom, diagnose, prognose og praktisk tilrettelegging, men har individuelle behov for mengde, innhold og måten det skulle sies på. De fleste pasienter sa at tidspunktet for når informasjon skulle gis var viktig, men de hadde individuelle behov for hva som var riktig tidspunkt. Det var felles ønsker og behov for at informasjon skal være ærlig, og at informasjon må legges frem på en måte som føles verdig for pasientene.

Konklusjon: Litteraturstudien støtter opp om forskning som sier at pasienter har behov for individuelt tilpasset informasjon om sykdom og framtidsutsikter. Den må gis på riktig tidspunkt og en ærlig og forsiktig måte. For at pasienter skal føle seg verdsatt må informasjon gis på en slik måte at pasienter ikke føler seg krenket.

Nøkkelord: Pasient, palliativ, informasjon, ønske, behov

Abstract

Background: Information for patients in palliative phase is important for them to plan and prepare for how they will live the last part of their life.

The purpose of this literature study was to identify the needs in palliative care, for information.

Method: 16 articles with qualitative research methods were included in the study. The analysis identified commonalities in research articles, which were condensed down to the income categories. The databases used were: Ovid Medline, Pub Med and Pro Quest.

Results: Most patients want information about the cause of disease, diagnosis, prognosis and practical, but with individual needs for quantity, content and the way it should be said. Most patients said that the timing of when information would be given was important, but they had individual needs of what was the right time. It was the common desire and need for information to be honest, and that information must be presented in a way that feels dignified for patients.

Conclusion: Literature study supports the research that says that patients need individualized information about the disease and future prospects. It must be given at the appropriate time and an honest and careful manner. In order for patients to feel valued, information provided in such a way that patients do not feel violated.

Keywords: Patient, palliative , information, preference, needs.

Innhold

Abstract	6
1.0 Innledning	1
1.1 Hensikt og problemstilling.....	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Informasjon – rettighet – plikt.....	3
2.2 Ulike kompetanse knyttet til sykepleierens ansvar for informasjon.....	4
2.3 Pasienten i palliativ fase.....	6
3.0 Metodebeskrivelse	8
3.1 Datasamling.....	8
3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	8
3.3 Søkehistorikk.....	9
3.4 Kvalitetsvurdering.....	11
3.5 Syntese-analyse.....	11
4.0 Resultat	13
4.1 Informasjonen må være rettet mot årsak til sykdom, diagnose, prognose og praktisk tilrettelegging.....	13
4.2 Informasjonen må komme på riktig tidspunkt og det har betydning hvordan informasjonen blir gitt.....	14
4.3 Informasjonen som gis må være ærlig.....	16
4.4. Pasienten må ha medbestemmelse og føle seg verdsatt.....	17
5.0.Diskusjon	19
5.1 Metodediskusjon.....	19
5.2 Resultatdiskusjon.....	21
6.0 Konklusjon	29
Litteraturliste	30

1.0 Innledning

I helsevesenet tilstrebes det at pasienter skal være tilstrekkelig informerte om sin helsetilstand. Rammebetingelser som er gitt oss i lovverket ligger til grunn for dette. Dette fordrer god kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell. Informasjon må ta utgangspunkt i pasienters behov og ut ifra den situasjonen de befinner seg i (Reitan 2010). I løpet av de senere årene har pasientgruppene i helsevesenet endret seg. Nye behandlingsmuligheter gjør at behandling kan strekke lengre ut i tid og pasienter lever lengre med sin sykdom. Tilpasset informasjon over lengre tid blir viktig (Kaasa 2008). I dag er tilgang til informasjon også vesentlig endret og pasienter kan lettere få tilgang til helseinformasjon via for eksempel media. Økte pasientrettigheter og kunnskapsnivå hos pasienter utfordrer helsepersonell til at vi i langt større grad må spørre pasienter hva de selv vil ha av informasjon. (Reitan og Schjølberg 2010).

For å få svar på hvor godt fornøyd pasienter er med informasjonen de får er det blitt vanlig med brukerundersøkelser. Pasienterfaring er en viktig kilde helsepersonell har til å evaluere egen praksis. På oppdrag av Helsedirektoratet ble det i 2008 gjort en brukererfaringsundersøkelse ved nesten alle norske somatiske sykehus. Resultatet viste forbedringspotensiale angående informasjon til pasienter. Utsagn fra spurte pasienter omhandlet, manglende og motstridende informasjon som førte til usikkerhet (Kunnskapsenteret 2009). Informasjon er viktig for alle pasienter, og derfor har vi valgt å skrive om dette temaet, men vi er spesielt interessert i pasienter i palliativ fase av sykdomsforløpet og deres ønsker og behov for informasjon. En pasient i palliativ fase har begrenset levetid, uten at det er mulig å si hvor lang denne tiden er. Det krever kunnskap og fleksibilitet fra helsepersonell å gå inn i en situasjon der en hele tiden må vurdere å tilpasse den informasjon som er passende for den enkelte pasient. (Håndbok i lindrende behandling 2012).

Vi ønsker å utføre en praksis hvor både de rammebetingelser som er gitt oss i lovverket og de verdier som ligger til grunn for at møtet med pasienter, som har behov for informasjon, blir ivaretatt. En helhetlig og best mulig pleie og omsorg avhenger sterkt av hvor god dialog og kommunikasjon vi oppnår med pasienter. En god dialog er sentral i forbindelse med informasjonsansvaret til sykepleieren og det har gitt oss motivasjon til å kartlegge pasienters ønsker og behov for informasjon i palliativ fase.

1.1 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien var å kartlegge pasienterfaringer i forhold til informasjon i palliativ fase Vi har arbeidet ut følgende problemstilling:

Hvilke ønsker og behov for informasjon har pasienter i den palliative fasen?

2.0 Teoribakgrunn

Vi vil i dette kapittelet legge et teoretisk grunnlag som tar for seg hvilke rammebetingelser og verdier som bør ivaretas i møtet med pasienter. Det sentrale i møtet med pasienter som skal motta informasjon er respekten for mennesket, samt at pasienter møter relasjons- og kommunikasjonskompetent helsepersonell. I tillegg er en i informasjonsarbeidet avhengig av å være kunnskapsmessig oppdatert.

2.1 Informasjon – rettighet – plikt

Helsepersonell er pålagt informasjonsansvar overfor pasienter innenfor eget fagområde og til en viss grad overfor pasientens pårørende. God kommunikasjon er en forutsetning for at pasienter skal kunne ivareta sine egne interesser og at pasienten kan forberede seg på en sykdomsutvikling, ta forhåndsregler, informere de pårørende og innrette livet sitt slik de ønsker (Befring 2004).

Pasientrettighetsloven(1999)§ 3-2 angir hovedregelen for pasienters rett til informasjon som er nødvendig for å kunne få innsikt i sin helsetilstand. Det vil si at informasjon må være tilstrekkelig slik at pasienten kan benytte sin rett til å medvirke, står det i samme lov § 3-1. Derfor må informasjon gis i en form som er tilpasset den enkeltes evner.

Informasjon må imidlertid avpasses etter situasjonen. Når pasienten er samtykkekompetent (§4-3) skal helsepersonell ut i fra pasientens alder, psykiske tilstand og erfaringsbakgrunn, legge forholdene til rette slik at pasienten selv kan samtykke til helsehjelpen. Det er det helsepersonell som har det faglige ansvaret for helsehjelpen, som skal gi informasjon til pasienten. I følge helsepersonelloven(1999) § 10 skal helseinstitusjonen utpeke en person som skal gi informasjon og som har ansvar for at pasienten faktisk har fått den. Dette er en person som pasienten kan henvende seg til for å få fullstendig informasjon. Det er opp til den enkelte helseinstitusjon å utarbeide rutiner og retningslinjer for hvordan plikten til informasjon overholdes.

I følge legeloven er det legens ansvar å informere pasienten om diagnose, behandlingsmuligheter, eventuelle komplikasjoner eller bivirkninger ved behandling, og prognose. Sykepleieren skal gi informasjon som har betydning for utøvelse av sykepleien til pasienten, og informasjon relatert til behandlingsopplegget (Reitan og Schjølberg 2010).

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011).

I følge forskning rangeres informasjon om prognose svært høyt. Pasienters informasjonsbehov endrer seg etter hvert som sykdommen utvikler seg, men alle ønsker tydelig informasjon på alle stadier av sykdommen (Parker et al. 2007).

2.2 Ulike kompetanse knyttet til sykepleierens ansvar for informasjon

Kommunikasjons- og relasjonskompetanse.

Grunnlaget for å få til god informasjon til pasienten er at pasient og sykepleier kommuniserer godt sammen. Den allmenne kommunikasjonskompetansen er den viktigste ressursen vi har når vi arbeider med mennesker. Som sykepleiere er vi i en rolle der vi samhandler med pasienten og andre samarbeidspartnere ut fra et bestemt overordnet mål for arbeidet. Partene har andre forventninger til hverandre enn i et privat møte.

Relasjonskompetanse dreier seg om å forstå og å samarbeide med de mennesker vi møter på en god og hensiktsmessig måte, som å etablere, vedlikeholde og avslutte profesjonelle relasjoner. Handlingskompetanse er kunnskap og ferdigheter som gjør oss i stand til å gjøre noe med, eller for den andre, som instrumentelle ferdigheter og faktakunnskap.

Samlet sett blir dette yrkeskompetanse (Røkenes og Hanssen 2011)

Sykepleieren som pedagog

Tveiten (2002) sier at sykepleierens pedagogiske funksjon innebærer alle vurderinger, konkrete gjøremål og handlinger sykepleieren har ansvar for som har til hensikt å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring hos pasienter. I helsevesenet er begrepet informasjon mye brukt, men hva innebærer det å være informert? Hvis en bruker informasjon som å være informasjon om noe, kan det forstås som en enveiskommunikasjon av fakta og opplysninger. Informasjonen følges gjerne opp av muligheter for dialog, undervisning og veiledning. Uansett hvor vidt eller snevert en definerer begrepet informasjon, er det svært viktig at sykepleieren har fokus på pasienters behov for og rett til informasjon som angår dem selv.

Nyere forskning sier at måten informasjon blir gitt på kan være like viktig som innholdet av den. Informasjon må balansere mellom håp og realisme. Pasienten ønsker å bli forberedt når vanskelige samtaler skal finne sted, de ønsker å planlegge og bestemme hvem som skal delta (Parker et al 2007).

Pasienter må være informert for å kunne samtykke i pleie, omsorg og behandling. Derfor stilles det krav til både den som gir informasjon og til den som mottar den. Det kreves av den som formidler at det blir gjort i et språk, på en måte og i et slikt omfang, at den som blir informert virkelig forstår. Den som mottar må ha evne til å oppfatte innholdet i informasjonen.(Alvsvåg 2010). I de senere årene har åpenhet i kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient økt betydelig, og nyere forskning sier at de aller fleste pasienter ønsker åpenhet og ærlighet om sin diagnose og prognose fra de profesjonelle i helsevesenet (Innes og Payne 2009).

Respekt verdighet, vennlighet og omsorg

Respekt og verdighet er begreper som dekker hverandre innholdsmessig. Verdighet er knyttet til noe vi er, mens respekt er knyttet til noe vi gjør. Grunnleggende respekt vil si å ta hensyn til selvbestemmelsen og å bidra til at verdigheten bevares hos pasienten i den kanskje mest sårbare perioden i livet. Vi kan vise pasienten respekt ved måten vi informerer, lytter og samtaler på. Det handler om å ta hensyn til "den andre", i den situasjonen han er i, hans fortid, erfaring og fremtid. Det handler om å ta hensyn til mer enn en diagnose, for pasienten er alltid noe mer, en historie, en person som hører til i en sammenheng, unik, aldri et gjennomsnittsmenneske(Alvsvåg 2010).

Respekt for pasientens tid.

Opplevelse av tid henger sammen med hvor vi befinner oss i livet. Rom og tid har noe med hverandre å gjøre. Hvordan vi opplever tiden vil være forskjellig. Noen ganger går tiden fort, andre ganger går den sakte. For noen kan tid være penger, for noen makt. For noen er tiden begrenset, for andre er tiden i ferd med å renne ut. Den syke og døendes tid kan bli stående i skarp kontrast til helsepersonells hastige og travle virke. Det er krevende å forvalte andres tid på en god måte (Alvsvåg 2010). Selvbestemmelse, kontroll og medansvar er viktig fordi det er pasientens eget liv det handler om. Pasientens spørsmål krever svar i en eller annen forstand. Svarene kan gi pasienten og helsepersonell større innsikt og forståelse. Skal pasienter føle at de har god kontroll trenger de innsikt og oversikt, og da må helsepersonell lytte, forklare, svare og samtale. Respekt for

selvbestemmelse betyr ikke at pasienten skal bestemme i enhver situasjon, det kan føre til unnlattelse, det vil si at du lar være å gripe inn. Bestemmer helsepersonell for mye, kan det føre til overgrep. I noen tilfeller bør det handles ut i fra svak paternalisme, det er verken unnlattelse eller overgrep, men en god faglig skjønnsmessig vurdering, med bakgrunn i bred faglig innsikt fra praksis, teori og erfaring (Alvsvåg 2010). Vennlighet, tålmodighet og mot er sentrale aristoteliske dyder. I forståelseskunsten tenker man seg "som om" man er i pasientens sted. Etisk samhandling handler om å våge seg fram i relasjonen og da er tillit og åpenhet grunnleggende. Det handler om å si noe, til noen om noe. Det saklige innholdet på en side, og måten det formidles på, på den andre siden. Pasienter må vite, ha kunnskap, forståelse og innsikt for å kunne gjøre informerte valg. Hvordan saken fremføres og hvordan den mottas, formidles både språklig og kroppslig. Da er det snakk om tone, stemning og engasjement ved å forstå, sanse og føle. Slik er det for pasienten og slik er det for helsepersonell (Alvsvåg 2010). Nyere forskning sier at tidspunkt for informasjon om for eksempel prognose, må styres av leger og sykepleieres sunne fornuft (Parker et al. 2007).

2.3 Pasienten i palliativ fase

Definisjon til European Association for Palliative Care (EAPC) og Verdens helseorganisasjon (WHO):

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet. no 2010)

Det er mange praktiske utfordringer knyttet til pleie, omsorg og behandling til pasienter med kort forventet levetid, hvor hovedfokus bør være å bedre, opprettholde og tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig for pasienter (Kaasa.2008).

Standard for palliasjon (2004) definerer prinsipper for palliativ behandling til å være :
Helhetlig tilnærming til pasient og pårørende. Pasient og pårørende blir møtt med respekt og forstått ut fra sin situasjon. Aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og

lindring av symptomer. Planlegging og tilrettelegging i forkant med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå. Fokus på åpen kommunikasjon og informasjon. Tverrfaglig arbeid, koordinerte tjenester, systematisk samarbeid på tvers av nivåene og systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder. Dette gjelder uansett hvilke fagområde-, behandlings- og omsorgsnivå pasienter befinner seg på

Palliativ fase.

Palliativ fase (Kaasa 2008) kan ikke relateres til en absolutt hendelse, men heller betraktes som en prosess – en sum av små endringer som har skjedd over lengre tid. Ved å bruke en slik betraktning vil både behandlingsintensjonen og prognostikk få en mindre presis betydning. En slik biologisk betraktning vil også være i overensstemmelse med de fleste pasienters oppfatning av det å ha en sykdom som ikke kan kureres. Denne tenkningen er hensiktsmessig i samhandlingen og informasjonsprosessen med pasienten. Dette bør gjenspeiles i hvordan oppgaver og ansvar fordeles i helsevesenet.

Nyere forskning viser at pasienter med livstruende sykdom sier at informasjon på alle stadier i sykdomsforløpet er viktig og må være individuelt tilpasset. (Parker S et al. 2007).

3.0 Metodebeskrivelse

En systematisk litteraturstudie vil si at man systematisk søker etter, gransker kritisk og sammenligner litteratur innenfor et valgt tema. En forutsetning for å gjøre en systematisk litteraturstudie er at man finner et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan ligge til grunn for videre undersøkelse. Ved å ta utgangspunkt i en problemstilling ønsker vi å finne svar som kan komme sykepleiere og praksisfeltet til nytte (Forsberg og Wengstrøm (2008) Ut fra dette beskrives fremgangsmåten for litteratursøk, utvelgelse av litteratur og bearbeidelse av innholdet.

3.1 Datasamling

Før vi bestemte oss endelig for tema og problemstilling valgte vi å søke i høgskolens database, Brage, for å se om det var skrevet andre oppgaver på temaet fra før. Vi fant ingen titler som var lik vår hensikt og problemstilling.

Vi startet med å søke i databasene Ovid Medline, Ovid British Nursing Index og Psyk Info. Senere i Sve Med+, ProQuest, PubMed, ScienceDirect og Google Scholar.

3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier.

Inklusjon

- Årstall: 2006- frem til i dag. Senere utvidet stil 2005 – frem til i dag (se metodediskusjon).
- Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk.
- Alder: Pasient over 18 år, av begge kjønn.
- Alle diagnoser
- Pasienter i palliativ fase
- Kvalitativ forskning

Eksklusjon

- Barn under 18 år
- Pårørende (
- Pasienter sent i palliativ fase som ikke er samtykkekompetent

Begrunnelse for inklusjon og eksklusjon

For å finne siste forskning på området er grensen satt ved studier fra og med 2006 og frem til i dag. I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) er forskning ferskvare og blir lett historie. Sener så vi at årstallet måtte ekspanderes ved å inkludere studier fra 2005, da vi ikke fant tilstrekkelig forskning som var relevant for oss innen først angitt tidsrom (se metodediskusjon). Alle inkluderte artikler var på engelsk. Vi ønsket uttalelser fra voksne pasienter i alle aldre. Søket ble ikke avgrenset etter diagnoser siden vi ønsket bredest mulig perspektiv på pasienter i den palliative fasen. Vi inkluderte bare kvalitativ forskning fordi denne forskningsmetoden viser seg best i forhold til å belyse og forstå pasienterfaringer, da den har en induktiv forskningsmetode(, det vil si går i dybden.) Det er i tråd med vår hensikt og problemstilling, se begrunnelse metodediskusjon.

Barn under 18 år ble ekskludert av den grunn at studiet ikke omfatter alvorlig syke barn. Vi har valgt pasientperspektiv. Vi inkluderer alle pasienter i palliativ fase som har samtykket i å være med i studier, det vil si at en del pasienter av naturlige årsaker ikke er med selv om det må regnes som målgruppen. Dette fordi denne pasientgruppen er marginal (Se metodediskusjon). Vi har valgt å ekskludere studier fra land det ikke er naturlig å sammenligne oss med.

3.3 Søkehistorikk

I forkant av litteratursøkene ble det laget en liste over aktuelle søkerord som: Palliative, pasient og informasjon. Ordene ble oversatt til engelsk. Prøvesøkene ga oss mange funn, og det viste seg at det eksisterte mye forskning på temaet. Med hjelp fra skolens bibliotekar ble problemstillingen satt inn i et PIO-skjema, et hjelpeskjema anbefalt av skolen (Vedlegg 1)

Vi startet med Pallia*(Palliative) trunkert med * for å få med oss flest mulige variasjoner av ordet. For å finne forskning av pasienter i palliativ fase brukte vi søkeord som: terminal*, die, end of li*, eol (end of living / life) og hospice* med *or* imellom. Vi søkte så etter patient* for å få treff på pasientrelatert forskning og *and* for å finne studier på emnet

informasjon. Søkeord: Inform* (information), communicat*(communication), convers*(conversation), dialog*(dialogue), talk*

Hovedsøket ble gjort den 12.03.12. i databasen Ovid Medline. I følge Støren (2010) er det viktig å lete i riktig database for å finne primærstudier.

Det ga oss 262 treff på kvalitativ forskning og 5 oversiktsartikler. Alle sammendragene av forskningsartiklene ble lest av begge to. De artiklene vi fant av interesse skrev vi ut i full tekst eller bestilte fra biblioteket. Vi leste 25 artikler som kunne være aktuell i forhold til problem og hensikt. Bibliotekar anbefalte å kjøre søket om igjen i databaser som Psyk Info og Ovid Nursing for å se om vi fant noen nye artikler med samme tema. Vi fant ikke noe som var relevant. Nytt søk ble foretatt 14.03.12 i Ovid Medline, og vi endret noe på søkerordene. Patient * ble utvidet til *patient satisfaction* og *patient preference*. Samtidig utvidet vi søket til å inkludere studier fra 2005 og frem til nå. Dette ble gjort for å se om vi kunne finne ytterligere relevant forskning. Dette søket resulterte i 157 treff. Det viste seg imidlertid at dette søket ga oss 13 dubletter med første søk, altså de samme studiene vi allerede hadde inkludert. Ut over det ga søket oss ingen nye artikler. Dette ga oss bekreftelse på at første søk traff i forhold til vår hensikt og problemstilling. Vi startet derfor å lete i andre databaser, i starten med samme søkerord, men med ulike kombinasjoner da disse basene fordrer en annen måte å søke på.

Det ble foretatt søk i databasen Pub Med den 25.04.12 med søkerordene: Patient *and* information needs *and* palliative. Søket ble begrenset til å omfatte artikler fra de siste 10 år. Begrensninger ble satt ved: Humans, english, danish, norwegian, swedish. Dette ga 309 treff. Alle titlene ble gjennomlest og 2 sammendrag ble lest. 2 av disse studiene ble ansett som relevant og inkludert. To oversiktsartikler ble funnet relevant som bakgrunnsteori.

Det ble også foretatt et frisoek i databasen Pro Quest den 24.04.12 med søkerordene: Information needs at the end of life *and* end of life *or* terminal care. Dette ga oss over trehundretusen treff. Et frisoek ble tatt på bakgrunn av at vi allerede hadde en artikkel fra tidligere av, som viste seg å være relevant. Vi fant artikkelen vi søkte. Søk i databasen Sve Med+, Google Scholar og Science Direct med basissøkeord ga ingen relevante treff. Søkehistorikken er satt inn i egen tabell etter skolens anbefaling (Vedlegg 2).

3.4 Kvalitetsvurdering

18 relevante artikler ble vurdert etter kunnskapssenterets sjekklister for kvalitetsvurdering av kvalitative forskningsartikler (Kunnskapsentere 2006). Artiklene ble gjennomlest og vurdert av begge to. Alle artiklene ble vurdert til å være av høy kvalitet og gradert etter hjelpeliste fra kunnskapssenteret (Kunnskapsenteret 2011) som sier at: Høy kvalitet vil si at de fleste eller alle kriteriene fra sjekklisten er oppfylt. Skolen anbefalte bruk av disse sjekklisene.

De etiske hensyn er ivaretatt i alle artiklene. Dette mener vi er viktig slik at primærforskningen har foregått på en etisk forsvarlig måte. Samtidig har vi kontrollert at alle artiklene er fagfellevurdert ved å søke de opp i Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2009). Alle utvalgte artikler er lansert i anerkjente tidsskrifter gradert etter nivå. På nivå 2 som ansees for å være best, har vi 4 artikler og resten var på nivå 1. Det vil si at alle er refereevurdert. Etter denne kvalitetsbedømmingen fant vi ut at 2 artikler ikke samsvarte helt med vår hensikt og problemstilling. Til slutt satt vi igjen med 16 artikler av høy kvalitet og som var relevante for vår videre studie.

Etter høyskolens anbefaling satte vi alle relevante artikler inn i en oversiktstabell (Vedlegg 3).

3.5 Syntese-analyse

David Evans (2002) definerer synteseprosessen som en metode for å syntetisere funnene fra publisert forskning og deler metoden inn i 4 faser. Vi har valgt å bruke denne prosessen som metode for analysen av våre utvalgte artikler.

Trinn 1: Alle artiklene ble lest grundig hver for oss og vi fant fellestrekk som var i samsvar med hensikt og problemstilling. I de fleste artiklene var hensikten med studiet å finne pasienterfaringer i forhold til informasjon. Det krevde nøye gjennomlesning for å se om tittel og innhold samsvarte og om de hadde det rette perspektivet. Alle artikler har pasientperspektiv, men flere har også perspektiv fra pårørende og/eller helsepersonell i samme undersøkelsen. I disse har vi vært nøye med å ta ut pasienterfaringer og pasientsitater. Pasientene i de artikler vi har valgt ut har forskjellige diagnoser, som cystisk fibrose, hjertevikt, multipel sklerose, apoplexia cerebri, parkinson sykdom, men hovedtyngden av pasientene har en malign cancer diagnose.

Trinn 2: Etter å ha lest gjennom alle artikler utkrystalliserte det seg temaer. Vi prøvde å løfte de opp og få et oven-ifra-ned blikk og ut i fra det se hovedtendensen i pasientuttalelsene. Hva sier pasienten om sitt ønske og behov for informasjon i palliativ fase? Ut i fra funnene tematiserte vi hovedtendensene i fire forskjellige kategorier. De fikk hver sin fargekode.

Trinn 3: Innenfor disse fire temaene fant vi likheter og ulikheter. Noen artikler hadde flere relevante funn enn andre ut i fra vår hensikt og problemstilling. De funn som ikke kvalifiserte til eget tema, men som var relevant i forhold til temaet, ble lagt inn under hovedkategoriene.

Trinn 4: Vi gikk tilbake til den enkelte artikkel for å validere funnene. Til slutt har vi valgt å presentere hovedfunnene i en modell for av visualisere de fire kategoriene og for å vise sterke funn (se resultatdel) Forløpende vil vi presentere funnene våre i en resultatdel.

4.0 Resultat

Våre funn viser, at hvordan og når pasienter ønsker informasjon, henger sammen med hva de ønsker informasjon om.



4.1 Informasjonen må være rettet mot årsak til sykdom, diagnose, prognose og praktisk tilrettelegging

Et hovedfunn i vår litteraturstudie er at de fleste pasienter i palliativ fase ønsket mer sykdoms relatert informasjon. De ønsker mer informasjon om årsaken, sykdommen, prognosen, behandling og smertelindring og praktisk tilrettelegging. Innenfor denne hovedkategorien kan behovet oppleves forskjellig. (Barnes 2011, Kvåle og Bondevik 2008, Halkett et al 2010, Slort et al.2011, Voogt et al.2005, Baker et al 2004, Krishnasamy et al. 2007, Giles og Miyasaki 2009, Gonqalves et al. 2005, Edmonds et al. 2007 og McIlfatric 2006).

I Studiet til Woogt et al.(2011) fremhever det at de med høy utdanning, aleneboere, og pasienter med et langt sykdomsførløp ønsker ekstra informasjon. I studiene til Stadjuhar et al.(2009) og Slort et al.(2011) sier noen pasienter at de har et umettelig og ubegrenset behov for informasjon. I en annen studie sier noen pasienter at de følte seg overlatt til seg selv, og at de derfor lette etter informasjon andre steder som for eksempel på internett.

Dette medførte at de endte opp med å finne skrekkeksempler som gjorde dem utrygge (Giles og Miyasaki 2009). Igjen andre pasienter (Slort et al. 2011) sier at legen bør ta initiativ til å snakke om diagnosen og prognosen. Pasienten vet ikke hva han skal spørre om, forstår ikke terminologien eller har ikke evne til å forstå informasjonen. Dette oppfattes som en barriere for å få sykdomsrettet informasjon. I Harding, R. et al`s studie (2008) sier pasienter at utskrivningssamtalen og telefonsupport var av stor betydning for dem. Noen pasienter føler seg overlesset av informasjon (Payne et al 2010), mens andre (Giles og Miyasaki 2009) ikke ønsket informasjon om sin prognose i det hele tatt. I 2 studier svarte de fleste pasientene at de var fornøyd med den individuelle muntlige og skrevne informasjonen de hadde fått om diagnose, prognose, bivirkninger av behandling og fysiske symptomer (Payne et al., Voogt, E. et al.2005). I denne studien måler de også pasientens fornøydhet med leger og sykepleiere, være seg spesialutdannet eller allmenn. Det viser seg at de ulike faggruppene informerer pasienter på forskjellige måter og med forskjellig innhold. Pasienter sier de mangler informasjon om spørsmål av mer praktisk karakter som for eksempel tilrettelegging, tjenestetilbudet på de forskjellige nivå, palliativ behandling og sted for å dø (Baker 2004, Giles og Miyasaki 2009, Edmonds et al.2007, McIlfatric 2006). I en portugisisk undersøkelse av Conqalves et al.(2005) ble det avslørt at flesteparten var informert om henvisningsmulighetene til palliativ enhet, men at fåtallet visste hva dette tilbudet inneholdt. I to andre studier ga pasienter uttrykk for ønske om tverrfaglig informasjon som for eksempel fra sosionom for å få svar på spørsmål av økonomisk karakter (McIlfatric 2006, Baker 2004). I en studie ønsket pasienter en koordinator som informerte og samordnet tjenester på de forskjellige nivå (Slort et al.2011).

4.2 Informasjonen må komme på riktig tidspunkt og det har betydning hvordan informasjonen blir gitt

Et annet hovedfunn i vår studie var at pasienter sier at tidspunktet og måten informasjonen blir gitt på er viktig. Det er imidlertid variasjoner i pasientens preferanser om hva som er riktig tidspunkt og måte. Informasjonens innhold og karakter har betydning for riktig tidspunkt og måten formidling av informasjon skjer på. Funnene viser at det er sammenheng med ønske om informasjon og hvor pasienter befinner seg i den palliative fasen (Barnes et al.2011, Braitwaite et al.2011, Halkett et al. 2010, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007, Baker 2004, Stajduhar et al. 2010, Payne et al. 2010, Slort et al 2011).

I en studie utført av Barnes et al.(2011) svarte en tredjedel av pasientene at samtale og informasjon om fremtiden kom for tidlig. Videre sa pasientene at de ville ha et hint eller signal fra helsepersonell når dette temaet skulle tas opp, slik at de kunne forberede seg. En tredjedel sa også at det ikke ble satt av nok tid til slike samtaler.

Studiet til Braitwaite et al.(2011) og Halkett et al.(2010) støtter opp under dette funnet.

Her var begrunnelsen at for tidlig informasjon kan føre til at pasienten mister håpet.

Pasienter med High Grade Glioma sier at informasjon må komme på riktig tidspunkt, spesielt når det skal informeres om fremtidige palliative tjenester. Pasientene påpeker også her at tidspunktet er viktig i forhold til å bevare håpet.

Med informasjon så tidlig som mulig mente pasienter med lungecancer at overgangen mellom tjenestenivåene kunne lettes (Slort et al.2011). I studiet til Baker (2004) blir en kreftpasient fulgt over tid. Pasienten svarer at for han er tiden verdifull og dette må helsepersonell ha kunnskap om. I flere studier sier pasienter at det har betydning for dem på hvilken måte informasjonen blir gitt (Stajduhar et al. 2010, Payne et al. 2010, Slort et al. 2011, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007). Ulike pasientutsagn illustrerer dette:

“The doctor said something to me that I will never forget, word for word at that first visit after the diagnosis...He said, ‘I can’t lengthen your life and I won’t shorten it but I promise to be with you every step of the way and make it as comfortable as possible for you. And that is all it took from him to calm some of the fears I had (Stajduhar et al. 2010, s.2043).

Fra samme studie sier en annen pasient:

“When I was told that it was terminal, I hoped to hear something like ‘You can get through this’ as opposed to not. You know, that sort of giving up hope and him (the doctor) thinking, ‘What’s the point’. Because that was basically what he was saying to me was, ‘What’s the point of you being here (at the clinic). Why are you wasting my time?’” (Stajduhar et al. 2010, s 2042).

Det viser seg også at det første møtet med helsepersonell er viktig for det videre tillitsforholdet og at de aksepterer i større grad mangel og/eller dårlig informasjon, eller unnskyldninger om dårlig tid, dersom det foreligger en god relasjon med helsepersonellet.

Dette begrunner de med at den mellommenneskelige relasjonen er likeså viktig som innholdet i informasjonen. Noen sier også at tidspunktet i seg selv ikke er det viktigste, men hvordan tiden blir brukt og at det blir satt av nok tid (Stajudhar et al. 2010).

Enda et moment som har stor betydning er at lege og/eller sykepleier setter seg ned, lytter og har øyekontakt med pasienten når de informerer. De må vise empati, engasjement og oppmerksomhet for deres symptomer og gi trøst (Slort et al.2011, Stajudhar et al. 2010). Payne et al. (2010) underbygger disse funn med at pasientene her sier det må settes av tid til informasjon og samtale og pasientinformasjon må implementeres i pasientbehandlingen. En pasient fra denne studie sier det slik: *Jeg ble bombardert med informasjon.....* , med det resultat at det ble vanskelig å sortere og forstå. Pasienter sier det er viktig å gi informasjon fortløpende og porsjonsvis. I studiet av pasienter med lungecancer sier pasientene at kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient skal være til riktig tid, ha riktig innhold og gis på riktig måte (Krishansamy, Wells og Wilkie 2007).

4.3 Informasjonen som gis må være ærlig

Det tredje hovedfunnet i vår studie viser at over halvparten av studiene sier at ærlig informasjon er viktig. Pasienten sier at de ønsker oppriktig informasjon men også her er det nyanser i ønskene (Braitwaite et al.2011, Kvåle og Bondevik 2008, Stajduhar et al. 2010, Payne et al. 2010, Slort et al.2011, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007, Harding et al. 2008, Gonqualves et al. 2005, Edmonds et al.2007).

I studiet av pasienter med apoplexia cerebri og pasienter i palliativ fase med ulike diagnoser sier de at ærlighet og oppriktighet bør være obligatorisk uansett prognose (Slort et al. 2011,Payne et al. 2010) I 2 studier sier pasienter med cancer at informasjonen skal balansere mellom ærlighet og håp (Stajduhar et al. 2010, Gonqualves et al. 2005).

En dame sa dette: 'I always wondering what they weren't telling me'
(Stajudhar et al.2011,s2043).

Ved å få ærlig informasjon føler pasienter seg møtt på en profesjonell måte og dermed følte de seg som ”allierte” med helsepersonell. Med dette mente de å ha en følelse av å bli respektert og verdsatt (Kvåle og Bondevik 2008, Stajduhar et al. 2010).

Prognosen skal fortelles direkte og forsiktig kommer det frem i en studie av pasienter med kronisk hjertesvikt. Pasienter med lungekreft sier at prognosen skal formidles på en sensitiv måte (Harding et al. 2008, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007). Dette understøttes av studier med pasienter med cystisk fibrose, multipel sclerose og cancer. Alle verdsatte åpen og ærlig informasjon, formidlet på en klar og forsiktig måte (Braitwaite et al.2011, Edmonds 2007,Gonqualves et al. 2005). Pasienter med multipel sclerose sier at konsekvensene av tilbakeholdelse av informasjon kunne gi manglende tillit til profesjonelle helsearbeider (Edmonds 2007).

4.4. Pasienten må ha medbestemmelse og føle seg verdsatt

Data fra våre studier viser også at innholdet, tidspunktet og måten informasjonen gis på virker inn på hvordan pasienter føler seg tatt vare på. Studiene viser at pasienter har ulike erfaringer fra hvordan de har blitt informert/ikke informert av helsepersonell (Stajduhar et al. 2010, Halkett et al.2010, Webster og Byran 2009, Payne et al. 2010, Slort et al. 2011, Baker 2004, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007,Giles og Miyasaki 2009, Gonqualves et al 2005, Edmonds 2007).

Eldre pasienter og pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse sier de følte seg ubetydelig når de ikke fikk tilstrekkelig informasjon (Webster og Byran 2009).

Pasienter med cancer sier at de ikke lenger følte seg viktig fordi de ikke var kurerbar og at de av den grunn ikke følte at de var interessante for helsepersonell lenger (Stajduhar et al. 2010). Pasienter med lungesykdom sier at de føler seg uviktige hvis de ikke opplevde at de ble sett eller fulgt opp. Motstridende informasjon fra helsepersonell gjorde at de følte seg lite verdsatt (Krishansamy, Wells og Wilkie 2007).

Pasienter med langtkommen parkinsons sykdom sa at manglende informasjon førte til hjelpsløshet. De ville ikke spørre fordi de var redd for å ødelegge pasient – lege forholdet og noen uttalte at de var redd for reprimande og lot derfor være å søke informasjon av den grunn (Giles og Miyasaki 2009). Et pasientsitat illustrerer hvordan en pasient opplevde sitt møte med helsepersonell.

"I'm the type of woman, I'm afraid to ask too many questions because sometimes I felt like they would say, like you're asking too many questions, just take the pills".

(Giles og Miyasaki 2009, s.122).

I en studie av pasienter med multippel sclerose kom det frem at tilbakeholdelse av informasjon førte til at de mistet tilliten til profesjonelle helsearbeidere (Edmonds 2007). Pasienter med hjernesvulst sier de vil ha mulighet til å stille spørsmål og vil ha medbestemmelse i den palliative fasen (Halkett et al.2010). At medbestemmelsen påvirkes av informasjon understøttes også i en studie av pasienter med hjerneslag. De spurte sier det er viktig å være delaktig i hele prosessen, selv om de går fra kurativ til palliativ fase (Payne et al. 2010). I en studie av kreftpasienter sa de fleste at de opplevde å være godt informerte og at de fikk delta i behandlingen,de mente dette var en selvfølgelighet. I tillegg mente de at viktige familiemedlemmer skulle delta i bestemmelser (Gonqualves et al 2005). Pasienter i palliativ fase med ulike diagnoser sier at legen skal gi dem trøst, oppmuntre og berolige ved å gi informasjon (Slort et al. 2011). Noen pasienter med cancer sier at de har behov for informasjon for å forebygge frykt og depresjon, fremme håp og at de har behov for gjøre opp ”uferdige forretninger” (Baker 2004). I en studie med pasienter med cancer mente ca. en fjerdedel av pasientene at lege skulle bestemme behandlingen (Gonqualves et al 2005).I en annen studie gir pasienter uttrykk for at helsepersonell misforstår når de vil beskytte pasienter ved å gi lite informasjon. Noen hevdet at helsepersonell bør snakke som om det alltid er en mulighet og ikke si at det ikke er noe å gjøre (Stajduhar et al. 2010). Pasienter sier at tilstrekkelig og god informasjon styrker deres mulighet til medbestemmelse og delaktighet i behandling og pleie og gjør at de føler seg ivaretatt (Webster og Byran 2009).

5.0.Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Vi har fulgt høyskolens retningslinjer for systematisk litteraturstudie gjennom hele oppgaven. I følge Wengstrøm og Forsberg (2008) er vitenskapelig forskning kjennetegnet ved objektiv, systematisk og kritisk metode, og både kvalitativ og kvantitativ metode kan brukes. Gjennom kvalitativ forskning får man innblikk i opplevelser, mens man gjennom kvantitativ forskning får tallmateriale og forekomst. Til grunn for vår studie har vi valgt kvalitativ forskning fordi vi ønsker pasienters opplevelse og erfaring. Kaasa(2008) sier at store randomiserte studier kan være vanskelig å gjennomføre, spesielt fordi mange pasienter i palliativ fase har kort forventer levetid. Pasienten faller ifra av ulike grunner og grunnlaget kan derfor bli endret og til slutt lite representativt. Han sier videre at forskning innen palliasjon kan være krevende fordi det må tas spesielle etiske hensyn, da pasienten er i en sårbar fase av livet og at forskningen dermed befinner seg i et grenseland. På den andre siden fremhever han at forskning er viktig og at den har kommet praksis til gode ved en stadig sterkere akademisering av faget de senere årene (Kaasa2008).

Det kan være er en svakhet at vi har utelukket kvantitativ forskning, men vi mener at kvalitative studier er riktige i forhold til vår hensikten og problemstilling. Tiden vi har hatt til rådighet har også hatt betydning for hvor mange søk vi har gjort og hvor mange databaser vi har søkt i. Ved å ha fått god og adekvat veiledning av bibliotekar i databasesøk, mener vi å ha lett i de mest relevante databasene og brukt de riktige søkerordene slik at dette igjen har gitt gode og relevante treff. Vi mener det er en styrke at vi har funnet dubletter i andre databaser, men en svakhet kan være at vi ikke har variert tilstrekkelig med søkerordene, og kan på grunn av dette ha gått glipp av forskning. Vi har hele tiden hatt fokus på forskning med pasienterfaring, men vi ser imidlertid at de fleste av studiene er forskning relatert til en cancer diagnose. Siden det er så store variasjoner innenfor diagnosene og hvordan de viser seg i form av symptomer, mener vi at pasienterfaringer fra disse studiene er overførbar til pasienter med non maligne diagnoser. I de studiene vi har funnet er det en stadig oppfordring fra forskerne at det må forskes mer på pasientgruppen med andre sykdommer enn cancer. Vi mener det er en styrke at vi har inkludert ulike diagnoser. Erfaring viser at preferansene til pasienter i palliativ fase i større grad kan være sammenfallende enn de kan være ulike. Dette fordi det ikke er diagnosen i seg selv som har størst betydning, men symptomene av den. Det som imidlertid kan utgjøre en forskjell er at det kan være tydeligere å definere når en cancerpasient er i

palliativ fase enn når for eksempel en pasient med hjertesvikt eller parkinson er det. Men siden palliativ fase er vanskelig å definere tidsmessig, har vi valgt å inkludere to artikler som ikke direkte sier at pasienten befinner seg i palliativ fase, men at de derimot blir betraktet som alvorlig syk. Vi har valgt å inkludere en artikkel fra 2004 og to fra 2005 fordi disse viste seg å være relevante. Vi begrunner dette med at det å finne nyest mulig forskning og samtidig finne mest relevant, kan komme i konflikt med hverandre. Hovedvekten av studiene våre er av nyere dato så det må sies å være en styrke. Den forskning vi har inkludert har vi kritisk kvalitetsbedømt, og vi føler oss sikker på at de enkelte studiene er av en slik kvalitet at de oppfyller kravene som stilles til kvalitativ forskning. Siden alle artiklene er utgitt i fagfelleverderte tidsskrifter mener vi vår empiri er av høy kvalitet.. Vi har sett etter forskerens «sti» som innebærer en detaljert fremstilling som skal være etterprøvbart og anvendbart i andre situasjoner. Dette er et krav til gjennomsiktighet og viser forskeren håndverksmessige kvaliteter (Sykepleien forskning 2010).

Forskningsartiklene kommer fra land det er naturlig å sammenligne oss med, det anser vi som en styrke, i tillegg fant vi en norsk artikkel som vi inkluderte. Vi har ikke inkludert forskning fra Afrika og Asia, dette for å unngå å få for store kulturelle variasjoner, dette mener vi er en styrke. Vi har lest flere oversiktsartikler på temaet, og valgt å legge 2 av dem til grunn som teori. Disse vurderer studier som allerede er publisert, og kan slik oppsummere resultater og konklusjoner og gi bred innføring i et emneområde. Oversiktsartikler skal ikke ligge til grunn som empiri, siden en akademisk oppgave krever primærkilde som grunnlag, men kan brukes som bakgrunnsteori (Støren 2010).

Etter å ha søkt i flere databaser og lest utallige litteraturlister ser vi at det er en del ressurspersoner på området. Disse går igjen i flere studier og i oversiktsartiklene. Ved å gjøre oss nytte av disse ressurspersonenes arbeid både som empiri og teoribakgrunn styrker dette troen på at vi har identifisert artikler fra ressurspersonene innen temaområdet. Men det kan også være en svakhet dersom vi har empiri kun fra et svært begrenset fagmiljø. Vi kan også tenke at det for eksempel har vært forsket forholdsvis lite på pasienters ønsker om informasjon i de siste årene, og at forskningsmiljøene også blir påvirket av trender, både hvor det blir forsket og når.

5.2 Resultatdiskusjon

De fleste artiklene i vår litteraturstudie er utenlandske og lovgivningen vi forholder oss til er norsk, men vi tror allikevel at behovet for informasjon er likt for alle mennesker og at konsekvensene for praksis er sammenfallende.

Rettigheter og plikter

I funn fra vår studie sier hovedvekten av pasientene at de ønsket informasjon som er relatert til årsaken til sykdommen, diagnosen, prognosen, behandling og smertelindring, men det viser seg at behovet for informasjon oppleves på forskjellige måter.

Pasientuttalelsene varierte fra å ha fått for lite informasjon, slik at de selv måtte lete etter den, til å ha følt seg overlesset med informasjon (Barnes 2011, Kvåle og Bondevik 2008, Halkett et al. 2010, Slort et al. 2011, Voogt et al. 2005, Baker et al. 2004, Krishnasamy et al. 2007, Giles og Miyasaki 2009, Goncalves et al. 2005, Edmonds et al. 2007 og McIlfatric 2006).

Hvis vi ser på pasienters rettigheter er de formulert i pasientrettighetsloven (1999) §3-2. Loven har som mål å sikre at pasienter får nødvendig innsikt i sin helsetilstand og ut fra dette kan ta informerte valg. Det er viktig å merke seg at pasienter også har rett til å reservere seg for informasjon. Det er legens ansvar å informere om diagnose, prognose og behandlingstilbud. Sykepleieren har ansvar for å gi informasjon som har betydning for sykepleie (Reitan og Schjølberg 2010). Videre sier yrkesetiske retningslinjer (2011) at sykepleier skal fremme pasienters mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. Helsepersonelloven (1999) § 10 sier at helsepersonell skal informere innenfor sitt ansvarsområde. Med dette er det i teorien definert hvem som skal gi informasjon. Ut fra dette mener vi at det blir sykepleierens oppgave gjennom dialog med pasienten å kartlegge hva de har fått av informasjon og om de opplever seg selv tilstrekkelig opplyst, slik at de kan gjøre informerte valg. Det kan vise seg at pasienter har individuelle behov som det er viktig å få svar på. Når vi skal gi pasienter den informasjon de etter loven har krav på, må det være i tråd med det de selv opplever som viktig og riktig. Målet må være at pasienter opplever seg selv så opplyst som mulig angående sin helse og livssituasjon.

Ulike behov

Noen pasienter ønsket ikke informasjon i det hele tatt (Giles og Miyasaki 2009). § 3-2 i pasientrettighetsloven (1999) sier at pasienter kan frasi seg retten til å bli informert. Dette skal respekteres, men det kan bli utfordrende for helsepersonell å praktisere dette. Man kan komme til å stå i fare for å bryte loven ved ikke å ha informert når det er fare for liv og helse. Derfor vil det i slike saker bli nødvendig å balansere og utvise skjønn (Alvsvåg 2010).

Det er opp til den enkelte helseinstitusjon å utarbeide rutiner og retningslinjer for hvordan plikten til informasjon overholdes (Pasientrettighetsloven 1999). Da vil god praksis være å sikre at slike retningslinjer foreligger, og er gjort kjent for de det gjelder og at de blir fulgt opp. Dette vil være en måte å sikre at pasienter får den informasjonen de har krav på og ønsker/ikke ønsker.

I funn fra våre studier sier noen pasienter at de føler seg overlesset av informasjon, eller at de ikke har forstått den på grunn av vanskelig terminologi (Payne et al. 2010, Slort et al. 2011). Pasientrettighetsloven (1999) sier at informasjonen skal tilpasses den enkeltes evner og erfaringer og understøttes av yrkesetiske retningslinjer som sier at informasjonen må tilpasses og at sykepleieren må forsikre seg om at informasjonen er forstått.

Dette betyr i praksis at pasienter trenger hjelp og veiledning i å sortere informasjonen og at den må tilpasses den enkelte. Egen erfaring viser at det å porsjonere ut informasjonen kan være til det beste for pasienten, samtidig som det er viktig å bruke et forståelig og hverdagslig språk.

Studiene til Payne et al. (2010) og Woogt et al. (2005) viser at noen pasienter var fornøyd med den individuelle muntlige og skriftlige informasjonen de hadde fått om diagnose, prognose, bivirkninger av behandling og symptomer. Like viktig som informasjonens innhold, var opplevelsen av å bli sett og møtt av betydning. I tillegg til å få adekvat informasjon, sier nyere forskning (Parker et al. 2007) at måten informasjon blir gitt på kan ha like stor betydning som innholdet. Relasjon og kommunikasjonskompetanse dreier seg om å forstå og å samarbeide med pasienter på en god og hensiktsmessig måte (Røkenes og Hanssen 2011). Alvsvåg (2010) legger vekt på at det da er snakk om å forstå, sanse og føle. På grunn av alvorlig sykdom og vanskelig livssituasjon må pasienter i palliativ fase bli sett, møtt og hjulpet av sykepleieren ut i fra sine ønsker og behov. Disse behovene må fanges opp av sykepleieren. Nyere forskning (Parker et al. 2007, Innes og Payne 2009) påpeker at pasienter rangerer informasjon om sykdom og framtidsutsikter høyt, men at behovet varierer betydelig i sykdomsforløpet. Vi mener at sykepleieren skal være så godt

kjent med sykdomsforløpet til pasienten at hun skal ta hensyn til variasjoner i pasientens behov for informasjon.

Andre funn viser at pasienter ønsker at legen skal ta initiativ til å snakke om sykdom og framtidsutsikter (Slort et al. 2011) mens noen pasienter sier (Woogt et al. 2011) at det å ha et langt sykdomsforløp, være ung og aleneboer gir behov for ekstra informasjon.

Ytterligere to funn (Stajduhar et al. 2009 og Slort et al. 2011) viser at pasienter har et ubegrenset behov for informasjon. Nyere forskning (Innes og Payne 2009) viser at pasienter har et variabelt ønske om mengde og detaljert informasjon. Det er for noen en balansegang mellom mengden av informasjon og hva de greier å nyttiggjøre seg.

Forskning foretatt av Parker et al. (2007) understreker at for mye informasjon kan skape frykt. I praksis kan dette bety at pasienter trenger hjelp og veiledning i å sortere ut hva som er viktig nå og hva som kan komme senere. Her må sykepleieren med Alvsvågs (2010) ord forstå, sanse og føle. Ut i fra vår erfaringsbakgrunn må vi være bevisst at det for noen pasienter kan være svært belastende å få informasjon om for eksempel komplikasjoner eller forverring av sykdommen, og da vil det være naturlig å sørge for at det blir satt av nok tid til bearbeidelse og oppklarende samtaler. Slik kan sykepleieren hjelpe pasienten ved å være nær, svare på spørsmål, trøste og veilede de til å komme videre.

Informasjon praktisk forhold

I våre studier kommer det frem at pasienter ønsker informasjon av praktisk karakter som for eksempel tilrettelegging for omsorg, tjenestetilbud på forskjellige nivå, lindrende behandling og orientering om hvor de vil få palliativ behandling, pleie og omsorg (Baker 2004, Giles og Miyasaki 2009, Edmonds et al. 2007, McIlfatric 2006). Samt at pasienter i 2 andre studier ga uttrykk for at de ønsket behov for samtale med sosionom for å få svar på spørsmål av økonomisk karakter (McIlfatric 2006, Baker 2004).

Etter pasientrettighetsloven(1999) §2-5 har pasienter med sammensatte behov rett til å få utarbeidet en individuell plan .Dette er en rettighet og ingen plikt slik at pasient kan reservere seg . Denne planen må utarbeides i samarbeid med pasienten. Den er ikke konstant og må revideres fortløpende. I samme lov står det at pasienten har rett til medvirkning (§3-1) gjennom hele helsehjelpen. Ved åpen kommunikasjon, tidlig forberedelse og planlegging kan de fleste pasienters behov imøtekommes. Det er mange utfordringer knyttet til pleie, omsorg og behandling av pasienter med kort forventet levetid, derfor må hovedfokuset være å bedre, oppretthold og tilrettelegge for god livskvalitet (Kaasa 2008).

Egne erfaringer viser at forberedelse og planlegging skaper trygghet og forutsigbarhet. Målet med individuell plan er at pasienter skal få de tjenester de etter loven har krav på og i tillegg mer systematisk bli fulgt opp gjennom hele sykdomsforløpet. Funn fra et studie (Slort et al. 2011) sier at pasienter ønsker samordning av tjenester og informasjon om tjenester på de forskjellige nivå. Standard for palliasjon (2004) og Samhandlingsreformen (2008-2009) ser i likhet med loven at det er viktig at noen hjelper pasienter med å få tjenestene til rett tid, på rett sted og av rett kompetanse. Dette for at pasienter skal få en helhetlig omsorg gjennom hele sykdomsforløpet. Praksis viser at det å ha en plan for pasienter i palliative fase er et verktøy som stadig flere tar i bruk, og tilbakemeldingene er positive fordi pasienter sier en slik plan er trygghetskapende. Fordeler er knyttet til at planer sikrer pasienter den pleie og omsorg de har krav på, mens ulempene med planer kan være at den blir statisk og i for liten grad blir endret etter pasienters stadig skiftende ønsker og behov. Skal en pasient i palliativ fase få best mulig utbytte av planen er det sentralt at den følger pasienter dersom de flytter mellom tjenestenivåene. Mål for praksis må være å komme så tidlig som mulig inn med en plan hvor pasienters ønsker og behov er klart definert i samarbeid med pasientene selv. Dette for å sikre pasientens ønsker og behov selv om pasienten ikke lenger kan medvirke på grunn av manglende evner.

Pedagogisk kompetanse

Et studie viser at pasienter vet de skal spørre om (Slort et al. 2011). I teorien (Tveiten 2001) vektlegges at det er viktig at sykepleieren bruker sin pedagogiske fagkompetanse, ved at informasjonen blir fulgt opp med dialog, undervisning og veiledning. Dette understøttes av Alvsvåg (2010) hvor hun sier at det stilles krav til den som gir informasjon, den må formidles i et språk, på en måte og i et slikt omfang at den som blir informert virkelig forstår. Vi har valg å ta med denne enkeltstudien da egne erfaringer sier det er ofte et gap mellom det pasienten faktisk forstår og det helsepersonell forventer eller tror. Vi som sykepleier må ha kunnskap og forståelse for at pasienter har ulik bakgrunn for å kunne forstå informasjonen. Dette vil i praksis si at vi først og fremst må bli kjent med pasienten og finne ut hvilken erfaring pasienten har og ut i fra dette vurdere hvilket nivå vi må legge oss på når vi informerer. Det kan være ulike grunner til at pasienter ikke har evner eller forutsetninger for å vite hva de skal spørre om. Dette vil i praksis si at en sykepleiers oppgave blir å gi individuell veiledning ut fra pasienters ståsted og veilede pasienten i å gi relevant informasjon både muntlig og skriftlig. Et annet funn (Giles og Miyasaki 2009) viser derimot at noen pasienter søkte etter informasjon på internett og endte opp med å

finne informasjon som gjorde de utrygge. Derfor blir det som Tveiten (2001) sier viktig å forstå informasjon som mer enn en enveiskommunikasjon. Vi må kartlegge pasienten forkunnskap og erfaring gjennom dialog og ut i fra dette må vi gi pasienten undervisning og veiledning.

Tid som verdi

På tvers av diagnoser viser funn fra halvparten av studiene at tidspunkt og måten informasjonen blitt gitt på er av stor betydning for pasienter. Det er imidlertid variasjoner i preferansene. (Barnes et al.2011, Braitwaite et al.2011, Halkett et al. 2010, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007, Baker 2004,Stajduhar et al. 2010, Payne et al 2010 og Slort et al. 2011). Sykepleierens oppgave (Alvsvåg 2010) blir å forstå at tid oppleves forskjellig og at denne opplevelsen henger sammen med hvor vi befinner oss. Den syke og døendes opplevelse av tid kan stå i skarp kontrast til helsepersonells hastige og travle virke. For den som opplever tiden begrenset blir det for helsepersonell viktig å vise respekt for pasientens tid. Nyere forskning (Parker et al.2007) understøtter at tidspunkt for informasjon må styres av leger og sykepleiers sunne fornuft og intuisjon når det skal snakkes om fremtiden med pasienter i palliativ fase.Cicely Saunders (Omsorg 2011) sier at tid er et spørsmål om dybde og ikke om lengde.

Tidspunkt

I en studie (Barnes et al. 2010) sier pasienter at de ønsker et hint fra helsepersonell når vanskelige tema skal snakkes om. I praksis vil dette si at vi må stille pasienter åpne spørsmål og få de selv til å reflekter over når det passet å snakke. Vi må imidlertid ta høyde for at noen pasienter ikke ønsker slike samtaler, men det er allikevel viktig at vi bringer temaet på banen, når vi ser at pasienten har vanskelig for å gjøre dette selv. I studiene til (Braitwaite et al. 2011, Halkett et al 2010) sier pasienter at tidspunkt for informasjon er viktig og at feil tidspunkt kan ta fra dem håpet. Det å snakke med pasienter i en vanskelig livssituasjon har vi erfaring med krever tid og rom, dette på grunn av at vi må ta utgangspunkt i pasientens ståsted. Nyere forskning (Parker et al. 2007) sier at noen pasienter opplevde at informasjonen kom for tidlig fordi de ikke hadde bedt om den. Dette viser at det er sammenfall i våre funn og nyere forskning om at tidspunkt for informasjon er viktig for pasienten. Hvis informasjonen blir gitt på feil tidspunkt kan det føre til at pasienter føler seg krenke og det å få informasjon for sent kan ta fra de muligheter. Ved tidligere informasjon kunne de ha fått bedre muligheter selv til å planlegge den siste tiden

Hvordan

Funn viser at pasienter vektlegger betydningen av hvordan informasjon blir gitt dem. Her viser studiene et spenn i pasienterfaringer. Noen pasienter er blitt informert på en empatisk og god måte, mens andre har opplevd måten de har blitt informert på som krenkende (Stajduhar et al 2010, Payne et al 2010, Slort et al 2011, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007).

I studie til Stajduhar et al. (2010) sier en pasient: «Jeg følte at legen med sin måte å informere på, både muntlig og kroppslig, fortalte meg at jeg kastet bort hans tid fordi jeg ikke var kurerbar og snart skulle dø». På den andre siden sa en annen pasient i samme studie at informasjonen ble gitt på en slik måte at pasienten fikk forsikringer om at legen virkelig mente at han skulle stå ved hennes side i hele den palliative fasen.

Vennlighet, tålmodighet og mot er sentrale aristoteliske dyder i følge ,Alvsvåg (2010), videre sier hun at i forståelseskunsten tenker man empatisk, det vil si «som om» man er i pasientens sted. Etisk samhandling handler om å våge seg frem i relasjonen og da er tillit og åpenhet grunnleggende. Det handler om å si noe til noen, om noe. Det saklige innholdet på en side og måten det formidles på den andre siden. Dette mener vi også er kjernen i sykepleierens informasjonsansvar til pasienter i palliativ fase. Nyere forskning viser at betydningen av timing, innhold og måte er viktige faktorer for å balansere håp og realisme.og for noen pasienter kan måten informasjonen blir gitt på være viktigere enn innholdet (Parker et al. 2010).

I praksis mener vi det er viktig hvordan informasjonen blir fremlagt til pasienter i palliativ fase fordi vi skal ha grunnleggende respekt for den andre. Vi må med vår holdning gi pasienter håp om at det alltid er noe å gjøre. Det er viktig at vi viser interesse for pasienten og vilje til å hjelpe hele veien frem til en verdig død.

Ambivalens

Data fra litteraturstudien viser at pasienter i palliativ fase ønsker ærlig og oppriktig informasjon om sin helsetilstand. Det kommer imidlertid frem variasjoner i preferansene. Noen sier at de ønsker klar og tydelig informasjon og noen sier de ønsker at ærlig informasjon må gis på en forsiktig og balansert måte (Braitwaite et al.2011, Kvåle og Bondevik 2008, Stajduhar et al 2010, Payne et al 2010, Slort et al. Krishansamy, Wells og Wilkie 2007, Harding et al. 2008, Gonqualves et al 2005, Edmonds 2007).

I FNs erklæring om døendes rettigheter står det at pasienter har rett til å få ærlige svar på sine spørsmål. Dette er rettigheter som omhandler sentrale verdier i livets slutfase (Livshjelp 1999). Nyere forskning sier at ærlighet forventes av profesjonelle

helsearbeidere og ærligheten må balansere mellom håp og realisme (Innes og Payne 2009, Parker et al 2007). Pasientens informasjon er å regne som pasientens eie sier Strømskag (2008), og det er vi som helsepersonell som forvalter denne eiendommen. Det vil i praksis si at pasienter er avhengige av oss for å få ut denne informasjonen om seg selv. Vi kan velge å være åpen og ærlig hele veien, eller vi kan på grunn av misforstått empati holde denne informasjonen tilbake. I studiene til (Slort et al. 2011 , Payne et al. 2010) forventer de ærlighet uansett prognose, mens i to andre studier (Stajduhar et al. 2010 , Conqualves et al. 2005) mente pasienter at ærligheten skal balanseres mellom ærlighet og håp. Erfaring viser at pasienter har ulike behov og hva som er det beste for den enkelte pasient må vurderes i hvert tilfelle, men hovedregelen vil være at det er pasienten som bestemmer hva han vil vite. Tilbakeholdelse (Parker et al 2007) av informasjon, bevisst og ubevisst, kan gjøre at pasienter mister tilliten til helsepersonell. Noen pasienter ønsker porsjonsvis informasjon fordi informasjonen i seg selv er så belastende og kan være vanskelig å forholde seg til og at pasienter har behov for å dempe ærligheten, med forståelse, følsomhet og empati.

Verdighet

Data fra våre studier viser at mangel på/mangelfull informasjon kan føre til at pasient føler seg ubetydelig eller lite verdsatt fordi de er alvorlig syk og ikke kurerbar. De følte at medbestemmelsen blir svekket fordi informasjonen ikke har vært god nok og ikke tilpasset den enkelte (Stajduhar et al. 2010, Halkett et al.2010, Webster og Byran 2009, Payne et al. 2010, Slort et al. 2011, Baker 2004, Krishansamy, Wells og Wilkie 2007, Giles og Miyasaki 2009, Gonqualves et al. 2005, Edmonds 2007).

Formålet med pasientrettighetsloven er å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjenesten, og ivareta respekten for pasienters liv, integritet og menneskeverd (§1-1) Respekt og verdighet er begreper som dekker hverandre innholdsmessig (Alvsvåg 2010). Verdighet er knyttet til noe vi er, mens respekt er knyttet til noe vi gjør. Grunnleggende respekt vil si å ta hensyn til medbestemmelsen, å bidra til at verdigheten bevares hos pasienter i den kanskje mest sårbare perioden av livet. Retten til medvirkning er nedfelt i pasientrettighetsloven (§3-1) og skal tilpasses den enkeltes evne til å motta informasjon. Yrkesetiske retningslinjer (2011) sier at sykepleieren skal ivareta pasienters verdighet.

I en studie av Webster og Byran (2009) sa pasienter at de følte seg ubetydelig når de ikke fikk tilstrekkelig informasjon. I studiet til Stajduhar et al. (2010) sier pasienter nesten det tilsvarende, at de ikke følte seg interessante for helsepersonell fordi de ikke var kurebar.

Vi kan vise pasienten respekt på måten vi informerer, lytter og samtaler på. (Alvsvåg 2010). Vi mener at når pasienter sier de ikke føler seg verdifulle fordi de ikke er kurerbare og ikke blir møtt på en respektfull måte av helsetjenesten, har vi ikke nådd frem med den helhetlige omsorgen som vektlegges i teorien. Erfaring viser at det er viktig at pasienter i palliativ fase blir møtt med kompetanse og respekt, men blir krenket ved at de ikke har blitt sett, hørt eller møtt på en respektfull måte. Dette sier oss at vi som sykepleiere må være reflektert og kompetent i vår omgang med pasienter i en sårbar fase i livet. I praksis sier dette at vi må ha mot, vilje og en empatisk tilnærming, vi må se den enkelte pasient ut i fra hans ståsted På grunn av fremskreden sykdom og eventuell begrenset evne til medbestemmelse og samtykke, vil denne sårbare pasientgruppen ha særdeles behov for ekstra nærværelse fra helsetjenesten.

6.0 Konklusjon

Vår litteraturstudie viser at informasjon må være rettet mot årsak til sykdom diagnose prognose og praktisk tilrettelegging. Informasjon må komme på riktig tidspunkt og det har betydning for pasienter hvordan informasjonen blir gitt. Informasjon skal gis på en slik måte at pasienter føler seg ivaretatt. For mye informasjon kan skape uoversiktighet og for lite kan gi utrygghet. Pasienter med ulike diagnoser har sammenfallende behov og ønsker for informasjon. Funn fra vår studie viser at det er behov for økt kompetanse på dette området. Det er utfordrende å finne riktig tidspunkt for informasjon fortløpende i sykdomsforløpet. I tillegg kan det være utfordrende å gi fullgod informasjon når pasienter ikke alltid vet selv hva de trenger informasjon om. Denne studien kan brukes til å lære opp helsepersonell i kommunikasjonsferdigheter og til å reflektere over disse sensitive og vanskelige temaene.

Litteraturliste

- Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.
- Baker, Lydia M.. 2004. Information needs at the end of life: a content analysis of one person's story. *Journal of the Medical Library Association*. 92(1):78-82
- Barnes, Kelly A., Cate A. Barlow, Jane Harrington, Karon Orndel, Adrian Tookman, Louise Jones og Michael King. 2011. Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis and dialogues between patients and care planning mediators. *Palliative and Supportive Care* 9: 73-79.
- Befring, A. K. 2004. Rett og urett. Pasientens rett til informasjon. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 124:79-80.
- Braithwaite, Maxine, Jennifer Philip, Heidi Tranberg, Felicity Finlayson, Michelle Gold, Tom Kotsimbos og John Wilson. 2011. End of life care in CF: Patient, families and staff experiences and unmet needs. *Journal of Cystic Fibrosis* Vol.10, Issues 4, page 253-257.
- Edmonds P., B. Vivat, R. Burman, E. Silber og I. J. Higginson. 2007. «Fighting for everything»: service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*.13: 660-667.
- Evans, David. 2002. Systematic Reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2).
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2. utg. Stockholm: Bokforlaget Natur og Kultur.
- Giles, S. og J. Miyasaki. 2009. Palliative stage Parkinson's disease: Patient and family experiences of health-care services. *Palliative Medicine* 23: 120-125.
- Goncalves, Ferraz, Agata Marques, Pedro Sonia, Leitao Rocha, Teresa Mesquita og Susana Moutinho. 2005. Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Journal Palliative Medicine* 19: 526-531.
- Halkett, Georgia K.B., Elisabeth Lobb, Lynn Oldham og Anna K. Nowak. 2010. The information and support needs of patient with High Grade Glioma. *Patient Education & Counseling*. 79(1): 112-9
- Harding, Richard. Lucy Selman, Teresa Beynon, Fiona Hodson, Elaine Coady, Caroline Read, Michael Walton, Louise Gibbs og Irene J. Higginson. 2008. Meeting the Communication and Information Needs of Chronic Heart Failure Patient. *Journal of Pain and Symptom Management*. 36(2): 149-156.
- Helsedirektoratet. 2010. Tema: Definisjon av palliasjon.
[URL:http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/1.+Innledning+%28revidert+2009%29/Definisjon+av+palliasjon](http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/1.+Innledning+%28revidert+2009%29/Definisjon+av+palliasjon). (lest: 10.04.12)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2008-2009. *Samhandlingsreformen. Rett til behandling – på rett sted- til rett tid*. St.meld. nr 47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Husebø, Stein og Betinna Husebø.(2011). Tid er et spørsmål om dybde – ikke lengde. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 28(4):49-58

Innes, S og S. Payne. 2009. Advanced cancer patients` prognostic information preferences: a review. *Palliative Medicine*. 23(1):29-39

Kaasa, Stein 2008. Forskning i palliasjon i *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Red: Stein Kaasa. 49-60. 2. Utgave, 2. Opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kaasa,Stein 2008. Palliativ medisin – en introduksjon i *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Red: Stein Kaasa. 31-46. 2. Utgave, 2. Opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Krishnasamy, Meinir, Mary Wells og Erna Wilkie. 2007 Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland. *Support Care Cancer* 15: 327-332.

Kvåle, K. og M. Bondevik. 2008. What is important for patient centered care? A Qualitative study about the perceptions of patient with cancer. *Scandinavian Journal of caring Sciences* 22(4): 582-9.

Kunnskapssenteret. 2009. Tema: *Kreftpasienters erfaringer fra somatiske sykehus i 2009*. <http://www.kunnskapssenteret.no> (Lest 27.12.2012)

Kunnskapssenteret. 2006. Tema: *Sjekkliste for kvalitativ forskning*: URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/systemsider/S%C3%B8keresultater?cx=010191580526572086837%3A3gzhprhbb6u&cof=FORID%3A11%3B%3A1&ie=UTF-8&q=sjekkliste+for+> (Lest. 10.04.12)

Kunnskapssenteret. 2011 .Tema: *Sjekkliste-Hjelpeliste*. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/systemsider/S%C3%B8keresultater?cx=010191580526572086837%3A3gzhprhbb6u&cof=FORID%3A11%3B%3A1&ie=UTF-8&q=hjelpeliste> (Lest 10.04.12)

Lov om helsepersonell. 1999. Lov av 7. Februar 1999, nr. 64: Lov om helsepersonell m.v. URL: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html> (Lest 01.04.2012)

Lov om pasientrettigheter. 1999. Lov av 7. februar 1999 nr. 63: Lov om pasientrettigheter. URL: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html> (Lest 01.04.12)

Mc. Ilfratrick. 2006. Assessing palliative care needs: views of patient, informal care and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*. 57(1): 77-86.

Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste . 2009. Tema: *Fagfellevurdering*. URL: <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest. 10.04.12)

Norsk standard for Palliativ Medisin (2004). *Standard for palliasjon*.

- Norsk sykepleierforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo.
- NOU (1999:2) *Livshjelp, Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Parker, S.M., J.M. Claytin, K.Hancock, S. Walder, P.N.Butow, S. Carrick, D. Currow, D.Ghersci, P.Glare, R. Hagerty og M.H.Tattersall. 2007. A systematic review of prognostic/end of life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style and timing of information. *Journal Pain Symptom Management*. 34(1):81-93.
- Payne, Sheila, Christopher Burton, Julia Addington-Hall og Amanda Jones. 2010. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patient and families. *Palliative Medicine* 24(2): 146-153.
- Reitan, Anne Marie. 2010. Kommunikasjon. I *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling*. Red: Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjøberg. 102- 120. 3. utgave. Oslo: Akribe
- Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2011. *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeide med mennesker*. 2.utgave. 5. opplag. Bergen: Fagforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Slort, Willemjan, Anette H. Blankenstein, Luc Deliens og Henriette van der Horts. 2010. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care. *Brithish Journal of General Practice* 61:585 167-172
- Stajduhar, Kelli I. Sally Thorne, Lisa Mc.Guinness og Charmaine Kim-Sing. 2010. Patient perception of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of clinical Nursing*. 9(13-14): 2039-47.
- Strømskag, Kjell Erik. 2008. Intervju Lykkelige tilfeldigheter. *Tidsskriftet Norske Legeforening*. 128(19): 2228-2229.
- Støren, Ingeborg. 2010. *Bare søk. Praktisk veiledning i å systematisere kunnskap*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Sykepleien forskning. 2010. *Å skape data fra kvalitativ forskningsintervju*. 5(4):332-335
- Tveiten, Sidsel. 2002. *Pedagogikk i sykepleierpraksis*. 2. Opplag. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Voogt, Elsbeth, Anna F. van Leeuwen, Adriaan P. Visser, Agnes van der Heide og Paul J. van der Maas. 2005. Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer* 13: 943-948
- Webster, Carole og Karen Bryan. 2009. Older peoples views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment. *Journal of clinical nursing*. 28(5): 1784-1792.

Vedlegg 1

P	I	O
Pallia* Dying Die End of li* Eol Hospice* Terminal*	Inform* Communicat* Convers* Dialog* Talk*	Preferences Needs
Patient		

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstract	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
12.03.2012. 1. Pallia* 2. pallia*.mp.or exp Palliative Care/ 3. exp Terminal Care/or exp Death/or dying.mp. or exp Terminally ill/or exp Hospices/ 4. terminal*.mp 5. die.mp. 6. end of li*.mp 7. eol.mp. 8. Hospices/ or hospice*.mp. 9. lor2or3or4or5or6or7or8 10. limit 9 to yr="2006-Current" 11. limit 10 to88"adult(19 to 44 years)"or"middle aged(45 plus years)"and(danish or english or norwegian or swedish) 12. patient*.MP. 13. 11and12 14. inform*.mp 15. exp Nurse-Patient relations/or communicat*.mp. or Communication/	Ovid Medline	262	262	0	23	1. Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis og dialogues between patients and care planning. 2. End of life care in CF: Patient, families and staff experiences and unmet needs ediators 3. What is important for patient centered care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. 4. Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer 5. The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma.

<p>16. convers*.mp. 17. dialog*mp 18. talk*.mp. 19. 14or15or16or17or18 20. 13or19 21. limit 20 to “qualitative(maximizes sensitivity) 22. limit 21 to”qualitative(best balance of sensitivity and specificity)” 23. limit 22 to “qualitative (maximizes specificity)” 24. limit 23”reviews(best balance og sensitivity and specificity)”</p>					<p>6. Older people’s views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment. 7. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences of patients and families. 8. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. 11. Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland. 12. Palliative stage Parkinson’s disease: patient and family experiences of health-care services. 13. Meeting the Communication and Information Needs of Chronic</p>
--	--	--	--	--	---

						Heart Failure Patients. 15. 'Fighting for everything': service experiences of people severely affected by multiple sclerosis 1 16. Assessing palliative care needs: views of patients, informal cares and healthcare professionals.
14.03.2012 1. Patient*.mp. or exp Patient Care/or exp Patient Satisfaction/or exp Patient Preference 2. pallia*.mp.or Palliative Care/ 3. terminal*.mp.or exp Terminal Care/ 4. information.mp. 5. convers*.mp. 6. talk*.mp. or Communication/ 7. 2or3 8. 4or5or6 9. 1and7and8 10. limit 9 to «all adult(19plus years)» 11. limit 10 to(Danish or English og Norwegian og Swedish) 12. limit to"2005-Current" 13. limit 12"qualitative(maximizes sensitivity)"	Ovid Medline	157	157	13	0	0

<p>14. limit 13 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)²</p> <p>15. limit 14 to "qualitative (maximizes specificity)"</p> <p>16. limit 15 to "reviews (best balance of sensitivity and specificity)"</p>						
<p>Pub Med 25.04.12</p> <p>Patient and information needs and palliative Limit: last 10 years, Human, English, Danish, Norwegian, Swedish.</p>	PUB MED	309	4	6	4	<p>9 Information needs of patients with incurable cancer.</p> <p>14 Breaking bad <u>news:experiences and preferences</u> of advanced cancer patients at a Portuguese oncology center</p> <p>A: Oversiktsartikkel: A systematic review of prognostic/end of life communication with adults in the advanced stages of life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style and timing of information.</p> <p>B: Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review.</p>
24.04.2012	ProQuest	300002	1	0	1	10 Information needs at the end of life: a content analysis of one person's story.

Vedlegg 3

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere/frafall	Hovedfunn	Kvalitet
1. Barnes, Kelly A. Cate A. Barlow, Jane Harrington, Karon Ornadel, Adrian Tookman, Michael King. Louise Jones 2011. United Kingdom <i>Palliative and Supportive Care</i> (nivå 1) 9:73-79 Ovid Medline	Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis og dialogues between patients and care planning mediators	Å analysere dialogen mellom pasienter og omsorgsplanleggere	Kvalitativt studie. Tematisk analysert. Intervju/diskusjoner med pasienter.	Av 40 pasienter med cancer. Til sammen 52 intervjuer/diskusjoner. 19(47%) kvinner, 21(53%) menn. 29 pasienter intervjuet 1 gang, 10 pasienter 2 ganger, 1 pasient intervjuet 3 ganger. Gjennomsnittsalder 60,8 år (42-78).	Resultat temaer: 1. Opprettholde positive holdninger. 2. Opprettholde håp. 3. Bekymringer for fremtiden. 4. Timing for å snakke om fremtiden. De fleste sa at legen ikke ønsket å snakke om fremtiden til pasienten. 1/3 sa at legen unnlot å bringe temaet på banen. 1/3 sa at det ikke ved konsultasjon var satt av nok tid til å snakke om temaet. Hvem starter samtalen om dette emnet? Legen mente det var pasienten, pasienten mente det skulle være legen. 1/3 mente det var for tidlig med slike samtaler. Varierende ønsker fra pasienten om når slike samtaler bør tas. Et lite antall mente de ville ha et hint før slike samtaler. Helsepersonell må ha et signal fra pasienten når tiden er inne. (sans og sense). 1/2 ønsket mer informasjon om prognose. Få har snakket åpent med familien om fremtiden. Har legen snakket med pasienten om ELO ble det enklere for pasienten å snakke med sin familie etterpå 5. Å snakke om fremtiden med de nærmeste. 6. Ønsker for sted for omsorg. 7. Å ta avgjørelser om fremtidig helsetjenester. 1.	Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: Royal Free Hospital and Medical School Research Ethics Committee.

<p>2. Braithwaite, Maxine. Jennifer Philip, Heidi Tranberg, Felicity Finlayson, Michelle Gold, Tom. Kotsimbos, John Wilson. 2011. Australia <i>Journal of Cystic Fibrosis (nivå 1)</i> Vol. 10(4): 253-257 Ovid Medline</p>	<p>End of life care in CF: Patient, families and staff experiences and unmet needs</p>	<p>Palliativ omsorg er et lite kjent begrep overfor pasienter med Cystisk Fibrose. Hensikten med studiet er å utforske pasienter, familier og helsepersonell sine erfaringer, og udekte behov i forhold til palliasjon.</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervju med pasienter. Transkribert og kodet. Tematisk analyse.</p>	<p>12 pasienter (18 spurt 67%) over 18 år. Individuelle intervjuer med 12 pasienter i ca. 60 min. 58% menn (26-53 år). 10(13 spurt) familiemedlemmer og 20 av helsepersonell.</p>	<p>Tematisk analyse avdekket 6 temaer. 1. Kunnskap om palliativ omsorg. 2. Psykologisk ramme 3. Behandlingsteam. 4. Kommunikasjon: Pasienten ønsker: Ærlig, tidlig samtale. Bekymring om at samtalen kom for tidlig, fordi de kan miste håpet. Noen ganger vil du vite. Når du ikke føler deg i form vil du ikke vite(Ambivalent) Ikke all informasjon går inn, som å trekke ned en gardin. Viktig at familie og helsepersonell vet om pasientens ønsker, motstridende ønsker, snakke/ ikke snakke. 5. Tilbud innenfor palliativ omsorg. 6. Udekte behov.</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: Alfred Hospital Institutional Ethics Committee.</p>
<p>3. Kvåle, Kirsti. og Margareth Bondevik. 2008. Norway. <i>Scandinavian</i></p>	<p>What is important for patient centered care? A qualitative study about the perceptions</p>	<p>Hensikten med studiet er å få innsikt i kreftpasienters oppfatning</p>	<p>Kvalitativt studie. Fenomenologisk tilnærming. Individuelle intervju med pasienter.</p>	<p>20 (23 ble spurt) 10 menn og 10 kvinner De fleste mellom 40-70 år. Pasientene hadde levd med en kreftdiagnose i 3 mnd-6 år.</p>	<p>Tre hovedtemaer ble identifisert: 1. Myndiggjøring: viktig å bli respektert, hørt på, gitt ærlig informasjon og å bli verdsatt. Ønsker informasjon om sykdom og behandling. Sykepleier oppfordrer til å skrive ned spørsmål til legen for ikke å glemme. 2. Delta i bestemmelsen av behandlingen av sykdommen.</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: Regional Committee of Research</p>

<p><i>Journal of caring Science.</i> (nivå 1) 22; 582-589 Ovid Medline</p>	<p>of patients with cancer.</p>	<p>av å bli respektert som likeverdig, og å være med å bestemme i forhold til avgjørelser angående behandling og tiltak.</p>			<p>3. Inngå kompaniskap med sykepleierne,</p>	<p>Ethics in Western Norway.</p>
<p>4. Stajduhar, Kelli I. Sally Thorne, Lisa Mc. Guinness, Charmaine Kim-Sing. 2010. Canada. <i>Journal of Clinical Nursing.</i> (nivå2) Vol.19(13-14): 2039-47. Ovid Medline</p>	<p>Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer.</p>	<p>Kommunikasjon har avgjørende betydning i omsorgen for pasienter med fremskreden kreft. Målet med studiet var å få en bedre forståelse av hva pasienten identifiserer som nyttig kommunikasjon i møte med sykepleiere og annet helsepersonell</p>	<p>Kvalitativt studie. Intervju, audiotapet og transkribert. Data bygger på en tidligere kvalitativt studie med 200 pasienter som ble intervjuet individuelt og i fokusgrupper.</p>	<p>Individuelle intervju med 18 pasienter. 16 pasienter i fokusgruppeintervju(34 intervju til sammen).</p>	<p>Fire nøkkeltemaer: 1. Viktighet av tid: Tiden i seg selv var ikke så viktig, men hvordan tiden ble brukt. Direkte øyekontakt, aktiv lytting, sette seg ned, ikke agere stresset (avslørende kroppspråk). Første møte viktig for å skape tillit. Ved etablerte forhold aksepterte de bedre unnskyldning om dårlig tid. Følte seg ikke så viktig lenger fordi de ikke var kurerbar. Ved info. om spredning av sykdommen følte pasienten at hun kastet bort legens tid(utsagn) 2. Demonstrasjon av omsorg. Bli møtt av profesjonelle med ærlighet og empati, balansere mellom å være profesjonell/alliert. Redd for ikke å bli respektert fordi de er alvorlig syk og ikke interessante for helsepersonell. Vi beskytter pasienten ved å gi lite info. Helsepersonell tror de vet best. Helsepersonell bør snakke som om det alltid er en mulighet. Ikke si: det er ikke mer vi kan gjøre for deg. 3. Innrømme frykt, og få snakke om det. Legen ikke er forberedt, ny helsepersonell. 4. Når informasjon blir gitt, balansere mellom ærlighet og</p>	<p>Kvalitet:Høy Etisk godkjenning ble gitt for andre gangs undersøkelse</p>

					håp (pasienter med cancer har umettet behov for informasjon dosere informasjon)	
5. Haklett, Georgia K.B., Elisabeth Lobb, Lynn Oldham, Anna K. Nowak. 2010. Australia. <i>Patient Education & Counseling (Nivå 1)</i> 79(1):112-119. Ovid Medline	The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma.	Å forstå pasientens opplevelse av å ha høy grad glioma. Å identifisere og beskrive behovet for informasjon og støtte i sykdomsforløpet.	Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervju med hver pasient i ca. 30-90 minutter. Intervju tapet og transkribert.	19 pasienter (30 ble spurt) mellom 31-71 år	<p>Fire hovedtemaer ble identifisert:</p> <p>3.1. Følelse av usikkerhet.</p> <p>3.1.1 Usikkerhet om prognose.</p> <p>3.1.2. Usikkerhet om hvordan diagnosen vil påvirke livskvaliteten.</p> <p>3.1.3. Usikkerhet om bivirkning ved behandling.</p> <p>3.2 Behov for informasjon.</p> <p>3.2.1 Behov for informasjon relatert til prognose.</p> <p>3.2.2 Behov for informasjon som kan gis på andre måter/via andre medier.</p> <p>3.3 Avhengighet av pleieren sin.</p> <p>3.3.1. Håndtering av vektøkning.</p> <p>3.3.2. Håndtering av medisiner.</p> <p>3.3.3. Tap av balanse</p> <p>3.3.4. Manglende evne til å kjøre.</p> <p>3.4. Kommunikasjon med helsepersonell.</p> <p>3.4.1. Medbestemmelsesrett.</p> <p>3.4.2. Mulighet for å kommunisere og stille spørsmål.</p> <p>3.4.3. Vanskeligheter med å kommunisere effektivt.</p> <p>Resultat: Helhetlig tilnærming, viktig å vite hvor pasienten er i forløpet og at behovet endrer seg fort.</p> <p>Timing viktig ifht å diskutere palliative tjenester (ta fra de håpet).</p> <p>Pasienten verdsetter å ha helsepersonell til stede når de mottar informasjon pga. kognitiv svikt.</p> <p>Informasjon må være enkel og positiv. Noen ønsket å bli fortalt som det er andre ville bare ha positiv informasjon eller et minimum av informasjon. Noen søkte info på internett andre ønsket ikke å vite. Viktig med individualisert informasjon, ikke lokke frem bekymringer .</p> <p>kontinuitet var viktig for å</p>	Kvalitet: Høy Fått godkjenning av: Human Research Ethics.

<p>6. Webster, Carole og Karen Bryan. 2009. United Kingdom. <i>Journal of Clinical Nursing (nivå2)</i> Vol.28(5): 224-31 Ovid Medline</p>	<p>Older people`s views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment.</p>	<p>Hensikten med studiet var å undersøke eldre pasienters erfaringer fra opphold i sykehus, for å forklare synet på verdighet og hvilke faktorer som fremmer verdighet.</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervju med pasienter. Tematisk analyse.</p>	<p>15 pasienter (22 ble spurt) (mellom 73-83 år) intervjuet i 45 min-2 timer.</p>	<p>Fire temaer ble identifisert som viktig for å fremme verdigheten for de eldre under sykehusopphold.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Privatliv. 2. Hygieniske forhold. 3. Respekt for alder. 4. Kommunikasjon: Var et viktig tema for alle de spurte. Resultat: tre pasienter mente legen ikke ga de nok informasjon og forklaring, fikk dem til å føle seg ubetydelig. De sa at god kommunikasjon med personalet fikk dem til å føle seg viktig og ivaretatt. De sier at dårlig informasjon fremmer ikke verdigheten. <p>5. Uavhengighet og kontroll</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: Local Research Ethics Committee and University Ethics Committee.</p>
<p>7. Payne, Sheila. Christopher Burton, Julia Addington-Hall, Amanda Jones. 2010. United Kingdom. <i>Palliative Medicine. (nivå1)</i> 24(2) 146-153. Ovid Medline</p>	<p>End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families.</p>	<p>Formålet med studiet var å undersøke pasienter og familiemedlemmers erfaringer ved akutt hjerneslag, og deres ønsker for palliativ omsorg.</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervjuer med pasienter.</p>	<p>Av 191 pasienter ble 28 pasienter trukket ut etter eksklusjon og inklusjonskriterier. 25 familiemedlemmer av andre slag pasienter ble intervjuet.</p>	<p>To hovedtemaer ble identifisert:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kommunikasjon og anskaffelse av informasjon. De fleste viste at de var fornøyd med diagnose-rettet informasjon, både individuell og skreven informasjon. Noen pasienter følte seg overlesset av informasjon, mens noen ønsket å vite svært mye om sin tilstand. Det mellommenneskelige forhold var viktigere enn informasjonens innhold. Fra diskusjonsdelen: Ærlig og tydelig informasjon var obligatorisk uansett om prognosen var dårlig. Stilen på informasjonen- viktigere enn substansen. Viktig at pasienten blir tatt like mye med selv om behandling går fra aktiv til palliativ. Se utsagn: bombardert med info..... Pasienten sier at det er vanskelig å time informasjonen. Det må planmessig settes av tid til informasjon sier pasienten. Funn viser betydning av forberedende informasjon 2. Å innse usikkerhet og at det går mot slutten av livet. 	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: Local NHS research ethics committee og NHS acute care Trust.</p>

					1.	
<p>8. Slort, Willemjam. Anette H. Blankenstein, Luc Deliens, Henriette van der Horts. 2011. United Kingdom <i>British Journal of General Practice</i> (nivå 2). Vol. 61(585): 167-72.</p> <p>Ovid Medline</p>	<p>Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants.</p>	<p>Hensikten med studiet var å få detaljert informasjon om muligheter og barrierer i kommunikasjon mellom pasient og allmennlege, for å utvikle et opplæringsprogram som gjør leger i stand til å forbedre sine kommunikasjonsferdigheter i palliativ omsorg.</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervjuer av pasienter. Fokusgrupper med allmennlegene . Data ble transkribert og analysert.</p>	<p>6(9 ble spurt) palliative pasienter med cancer og ca. 6 mnd. igjen å leve, ble intervjuet a 60 min. 20 Allmennleger i fokusgruppe a 90 min. 22 end of life konsulenter svarte på spørsmål.</p>	<p>Hoved funn: Muligheter og barrierer ved pasient-lege kommunikasjon i palliativ fase.</p> <p>1. Leger og pasienter sier: At legen er tilgjengelig, setter av nødvendig tid, lytter, viser empati og engagement, er ærlig og oppriktig, er oppmerksom på pasientens symptomer og gir pasienten trøst.</p> <p>2. Pasienten sier:</p> <ol style="list-style-type: none"> Pas ønsker at legen skal ta initiativ til å ringe og/eller ta spontane besøk. Oppmuntre og berolige pasienten. At legen la hånden på deres arm. At legen har en åpen holdning. Tillate alle emner å bli diskutert. Snakke et hverdagslig språk, ikke bruke fremmedord. Tilpasse tempoet til pas. Forklare klart og tydelig Snakke om den ugunstige diagnosen. Hjelpe pas. med uferdige forretninger. Ta initiativ til å snakke om relevante spørsmål som diagnose og prognose. Ta initiativ til å snakke om eutanasi el. ikke snakke om eutanasi. Gjøre avtaler for oppfølgingsavtaler. Langvarige forhold. Legen er nær pasientens hjem. <p>Resultat: at leger må ha bedre ferdigheter</p>	<p>Kvalitet:Høy Godkjenning gitt av: The Medical Ethics Committee of the VU University Medical Center.</p>
<p>9. Voogt, Elisabeth. Anna F. van</p>	<p>Information needs of patients with</p>	<p>Hensikten med dette studiet var å</p>	<p>Kvalitativt studie. Spørreskjema</p>	<p>128 (192 spurt) 67% respons rate. 62 menn/66 kvinne,</p>	<p>Resultat: -Majoriteten svarte at de hadde blitt informert om behandlingsalternativ og bivirkninger (96%).</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning</p>

<p>Leeuwen, Adreiaan P. Visser, Agnes van der Heide, paul J. van der Maas 2005. Nederland <i>Support Care Cancer.(Nivå 1)</i> 13: 943-948 Pubmed 12/4</p>	<p>incurable cancer.</p>	<p>beskrive i hvilken grad kreftpasienter med uhelbredelig kreft, rapporterte å ha blitt informert om sykdoms relaterte temaer og hvordan de vurderer kvaliteten på informasjon en som ble gitt.</p>	<p>og individuelle intervjuer av kreftpasienter. Tematisk analyse.</p>	<p>gjennomsnittsalder ca. 63 år.</p>	<p>-fysiske symptomer(80%). -utstyr(67%). -omsorgsgiver organisering av hjelp og utstyr(68%). -diett(56%). Mindre en halvparten var informert om årsaken til kreften(35%). -Psykososial omsorg(29%). -Kreftens innvirkning på seksualiteten(28%). - Hvor skal pleien foregå(22%). -eutanasia(17%). -alternative medisin(14%). -supplerende omsorg(7%). Takknemmelighet for mottatt informasjon. 80 % er fornøyd (god kvalitet) med legespesialistene. -Vanlige leger(63%), god kvalitet, moderat kvalitet(17%), dårlig kvalitet(13%). -De pasientene som hadde møtt en kreftsykepleier, vurderte 88% at informasjonen var av god kvalitet. Informasjon av vanlige sykepleiere ble av 78% vurdert å være av god kvalitet. -39% følte at de ønsket mer informasjon om ett eller flere emner, som for eksempel, eutanasi alternativ medisin, psykiske symptomer, mat og diett, supplerende behandling, årsaken til kreften, behandlingsalternativ og bivirkninger osv. -19% ønsket ekstra skreven informasjon. -Hva som er karakteristisk ved pasientens informasjonsbehov. - Pasienter som lever alene trengte med tilleggsinformasjon enn de som levde med en partner. Pasienter med høg utdanning følte mer behov for tilleggsinformasjon enn pasienter med lav. -Pasienter med en sykdomslengde på mer en 6 mnd. trengte mer tilleggsinformasjon en de med kortere forløp. -Informasjonsbehovet varierte ut i fra hvilken diagnose, og hvor redd de var. -Informasjonsbehovet var ikke relatert til antall emner. - de som fikk informasjon av spesialister ønsket mer</p>	<p>av: Av alle sykehusene sine Ethiske Komiteer</p>
---	------------------------------	--	--	--	---	---

					<p>informasjon .</p> <ul style="list-style-type: none"> -Informasjon gitt av vanlige leger og vanlige sykepleiere, ble betraktet som tilstrekkelig informasjon(mer forståelig for alle?) -De som hadde fått tillegg og alternativbehandling spurte ofte etter mer tilleggsinformasjon 	
<p>10. Baker, Lynda M. 2004 USA <i>Journal of the Medical Library Association (Nivå 1)</i>. 92(1) Proquest 15/3</p>	<p>Information needs at the end of life: a content analysis of one person`s story.</p>	<p>Hensikten med studiet var å se informasjon sbehovet i den palliative fase til en pasient med kreft i prostata.</p>	<p>Kvalitativt studie. Systematisk og objektiv analyse av ei bok. Av 6 kapitler i boken, er 3 kap. analyse av pasientens behov for informasjon i den palliative fasen.</p>	<p>En pasient 67 år</p>	<p>Fire kategorier av informasjons behov ble identifisert:</p> <p>1. Fysiske behov.</p> <ul style="list-style-type: none"> -kreft behandling -prognose -livskvalitet -smertelindring -død, selvmord og eutanasi. -mangel på sexuell funksjon og ønske. -mangel på interesse for ADL -mangel på mening med livet -instruksjon i ELO omsorg- om kunstig livsforlenging -sted for å dø, hjemme, sykehus og hospice -byrde for familien -råderett over kroppen, begravelse, kremasjon og plass for asken. <p>2. Psykiske/emosjonelle behov.</p> <ul style="list-style-type: none"> -håp -frykt -gjøre opp uferdige forretninger med familie og venner -sorg over det som er tapt og ikke blir noe av -fortvilelse av hva en ikke har oppnådd -forvirring rundt valg av behandling, dødssted og rett tid å dø på -depresjon -kunnskap om at tiden er kostbar -bekymring om hvordan han vil bli husket <p>3. Åndelige behov</p> <ul style="list-style-type: none"> -finne svar i deg selv - å få trøst og fortrolighet på sin indre reise -følge en prosess i dypere tanker og nysjerrighet 	<p>Kvalitet:Høy Ikke nødvendig med etisk godkjenning?</p>

					<ul style="list-style-type: none"> -godkjenne at han nærmer seg døden. 4. Finansielle behov. -penge bekymringer, pensjon, forsikring for sin kone -overføre fullmakt -plass for død -likkiste eller ikke -begravelse eller minnestund -råderett over kroppen -livstestamente 	
<p>11. Krishnasamy, Meinir. Mary Wells, Erna Wilkie. 2007. <i>United Kingdom. Support Care Cancer (Nivå 1).</i> 15: 327-332. Ovid medline 1 229</p>	<p>Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland.</p>	<p>Hensikten med studiet var å forklare pasient og pårørendes erfaringer med helsevesenet etter å ha fått en lungekreftdi agnose.</p>	<p>Kvalitativt studie. Transkribert og analysert.</p>	<p>23 komplette data sett (1,3,6 longitudinal intervju) (60 var utgangspunktet) 15 komplette pårørende data</p>	<p>Fire hovedemner for behov ble identifisert: 1. Tid frem til diagnosefastsettelse. 2. Kommunikasjon om diagnose, behandlingsalternativ og prognose. Inkonsekvens i pleien, som inkluderer å se forskjellige helsepersonell og høre motstridende informasjon fører ofte til at pasienten ikke føler seg sett, uviktig og ikke fulgt opp så tett som ønsket. -Pasienter med lungecancer trenger ærlig, sensitiv og timing. -En koordinator bør oppnevnes så fort som pasienten får diagnosen 3. Tilbud om koordinert og familieorientert omsorg. 4. Veiledning ut fra sykehus.</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: The Tayside Committee for Medical Ethics.</p>
<p>12. Giles, S. og J. Miyasaki. 2009. Canada <i>Palliative Medicine (nivå 1).</i> 23:120-125. Ovid Medline</p>	<p>Palliative stage Parkinson`s disease: patient and family experiences of health-care services.</p>	<p>Hensikten er å undersøke hvilke erfaringer pasienter med parkinsons sykdom i palliativ fase og deres familier har med helsevesenet</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi strukturerte intervju</p>	<p>3 pasienter / 3 familiemedlemmer (intervju 45-90 min)</p>	<p>Tre temaer ble identifisert: 1. Manglende informasjon: ifht diagnose, prognose, hjemmetjeneste, ikke vet hva de skal spørre om, ingen skriftlig informasjon, tilfeldig hva de fikk greie på(sitat 4) -tar rollen tillært hjelpesløshet. -de spurte ikke fordi de ikke ville ødelegge balansen mellom lege og pasient. -redd for å spørre pga. reprimande(sitat 5)</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: Local ethic board</p>

					<p>makt/avmakt(Martinsen/ Erikson. Focault 2. Å være overlatt til seg selv. -mangel på info gjorde at de lette på internett etter hjelp. -fant skrekk senario.</p> <p>3. Ønske -ikke ønske. -ambivalens (sitat 6 sykepl. perspektiv)</p>	
<p>13. Harding, Richard. Lucy Selman, Teresa Beynon, Fiona Hodson, Elaine Coady, Caroline Read, Michael Walton, Louise Gibbs, Irene J. Higginson 2008. United Kingdom <i>Journal of Pain and Symptom Management (Nivå 1)</i> Vol. 36 (2): 149- 156. Ovid Medline 2</p>	<p>Meeting the Communication and Information Needs of Chronic Heart Failure Patients.</p>	<p>Hensikten med studiet var å lage en veileder for å finne ut av informasjon sbehovet for pasienter med hjertesvikt og deres familier.</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi- strukturete intervju av pasienter, familie og palliativ/kardi ologisk personell</p>	<p>20 (55 spurt) Pasienter med hjertesvikt i palliativ fase, 16 menn, 4 kvinner, gjennomsnitt alder 69 år (43-83). 11 pårørende, 6 palliative medarbeidere og 6 kardiologiske medarbeidere.</p>	<p>Hovedfunn: 1. Kronisk hjertesvikt symptomer og mestring. 2. Sykdoms prognose og fremtidig omsorg. 3. Å leve med uklar informasjon. -Ni pasienter beskrev selv bebreidelse anger og skam. 4. Barrierer for å ta imot sykdomsspesifikk effektiv informasjon. Hva skal de spørre om? Det de sa gikk ikke inn, eller ble glemt (sitat 7) 5. Anbefalinger for å bedre kommunikasjon og informasjon. Alle pasientene unntatt ønsket dårlig prognose fortalt direkte og forsiktig. Ærlig informasjon. Utskrivningssamtalen var høyt verdsatt. Telefonsupport viktig.</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: St. Thomas' Hospital Research Ethics Committee.</p>
<p>14. Goncalves, Ferraz. Agata Marques, Sonia Rocha, Pedro Leitao, Teresa Mesquita,</p>	<p>Breaking bad news: experiences and preferences of advanced</p>	<p>Hensikten var å prøve å forstå kreftpasiente rs erfaringer og ønsker</p>	<p>Kvalitativt studie. Spørreskjema. Inkluderte: Pasienter over 15 år. Første</p>	<p>47 kreftpasienter. 21 menn/26 kvinner (alder mellom 21-86 år).</p>	<p>Resultat av undersøkelse. 1. Avsløre en diagnose 72% av pasienten sier de har blitt informert om diagnosen, 28% ikke(13 stk) 55% (26) ment at pasienten er den første som skal informeres.</p>	<p>Kvalitet:Høy Fått godkjenning av: The ethics committee of the hospital.</p>

<p>Susana Moutinho. 2005. Portugal. <i>Journal Palliative Medicine (nivå 1)</i> 19:526-531. Proquest 23/3</p>	<p>cancer patients at a Portuguese oncology centre.</p>	<p>når informasjon om diagnose og prognose gis. Samt når informasjon gis om andre aspekter ved sykdommen.</p>	<p>gangs konsultasjon ved kreft poliklinikk Eksklusjon: Sengeliggende, kognitiv svikt og de med mye angst.</p>		<p>45% (21) foretrakk en fam-medlem eller venn. 87% (41) mente at informasjonen skulle formidles av en lege, ingen valgte sykepleiere eller sosial arbeider. 56% (19) sa de ble overrasket over diagnosen. 44% (15) hadde mistanke om diagnosen. 68% (de fleste) fikk informasjonen ved en poliklinikk, bare 2 fikk den som inneliggende, 3 hjemme og 1 andre steder. De fleste ønsket å være sammen med en familiemedlem når de fikk diagnosen. Det var forskjell mellom ønske og de faktiske forhold. 2. Informasjon og deltakelse av behandlingssituasjonen. 3. Effekt av informasjonen 56% (19) Sa at informasjonen ble gitt på en akseptabel måte, forsiktig og klart. 44% (15) synes informasjonen ble var begrenset. <i>Bare 13 uinformerte pas ønsket bestå uinformert fordi de følte seg lur?</i> 34 informerte pasienter ønsket at de ikke hadde blitt informert. DERFOR BARE 6 AV 47 ØNSKET IKKE Å VITE 87% (39) pasienter var informert om henvisningsmulighet til palliativ enhet, men kun 17% (8) hadde fått forklaring på hva dette var.</p>	
<p>15 Edmonds P. B. Vivat, R. Burman, E. Silber, I.J. Higginson. 2007. United Kingdom. <i>Multiple Sclerosis (Nivå 1)</i> 13: 660-667 OVID medline 2</p>	<p>'Fighting for everything': service experiences of people severely affected by multiple sclerosis.</p>	<p>Undersøke behovene til alvorlig syke pasienter med MS. Eksklusjon: 9 pas. fordi de ikke lenger kunne kommunisere, kognitiv svikt, død,</p>	<p>Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervjuer. Transkribert og analysert frem til grupperte temaer.</p>	<p>32 alvorlig syke MS pasienter over en 6 mnd. periode. 19 kvinner/13 menn (18-74 år). 17 omsorgspersoner ble intervjuet.</p>	<p>Resultater- hovedtemaer: Spørsmål: Hva er viktigst for deg? Identifiserte 2 temaer: 1. Mangel på kontinuitet og koordinasjon av omsorgen (mange å forholde seg til) 2. Mangel på informasjon om service, hjelp, tilrettelegging, velferds goder og informasjon om end-of-life . A. Funnet ut ting ved tilfeldighet B. Pas sier sitat 8 ønsker mer informasjon om EOL bøker som er lest er ikke god nok. C. Redd for å dø alene</p>	<p>Kvalitet: Høy Fått godkjenning av: The local Trust Research Ethics Committee.</p>

		ikke ønske om å delta likevel			D. Forberede seg på døden, skrive ned. Informasjon og kommunikasjon med pasienter med MS. Verdsatte åpen og ærlig informasjon Følelse av tilbakeholdelse, manglende tillit til prof. helsearbeidere	
16. McIlpatrick, Sonja. 2007. Irland. <i>Journal of Advanced Nursing</i> (Nivå 2). 57(1): 77-86. Ovide Medline	Assessing palliative care needs: views of patients, informal cares and healthcare professionals.	Hensikten med studiet er å vurdere omsorgsbehov i palliativ fase i den voksne befolkningen i Nord Irland, sett fra pasient, pårørende og helsepersonell sine sider.	Kvalitativt studie. Semi-strukturerte intervju med pasienter. Transkribert og analysert.	24 pasienter (varierende diagnoser og alder, over 18 år), og deres omsorgspersoner. (45-90 min. intervju). 52 profesjonelle palliative helsearbeidere - 7 nøkkelpersonell / spesielle interesserte (60 min fokusgruppeintervju)	Fire hovedtemaer: Hoved funn for alle spurte var: 1. Definere palliativ omsorg 2. Koordinering, kommunikasjon og kontinuitet. Mulige barrierer og erfaringer på dårlig kommunikasjon var vanskeligheter med skifte fra akutt til kommunal pleie (samhandlingsreformen). Kommunikasjon er nøkkelkomponenten i samarbeid. Flere eksempler med brudd i kommunikasjon, dårlig informasjon og fragmentert samarbeid. Ikke nok informasjon om økonomiske ulemper. Ikke tilstrekkelig informasjon fra sosial personell og hjemmepersonell 3. Palliative omsorgsbehov: -psykologisk -finansiell -praktisk hjemmetjeneste -informasjon og valg 4. Kommunal omsorg og langtidsplanlegging.	Kvalitet: Høy Fått godkjenning av: The Office for Research Ethics Committees Northern Ireland.