

Hvordan fremme tilstrekkelig smertelindring hos hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft?

Kandidatnummer: 98 & 228
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i Emne 14B

Antall ord: 8919
Dato: 19.04.22



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.22
Tittel: Tilstrekkelig smertelindring ved langtkommen kreft	
<p><u>Problemstilling:</u> <i>Hvordan fremme tilstrekkelig smertelindring hos hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft?</i></p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Først presenteres teori om smerte ved kreftsykdom og smertens påvirkning på pasientens funksjon og livskvalitet. Videre utdypes temaene total smerte og vurdering og kartlegging av smerte, med utgangspunkt i at smerte er et subjektivt fenomen. Betydningen av kommunikasjon og tillit utdypes, med fokus på personsentrert kommunikasjon. Teorien presenterer så barrierer og utfordringer for tilstrekkelig smertelindring, og avsluttes med etiske og juridiske rammer.</p> <p><u>Metode:</u> Dette er en litterær oppgave, hvor vi presenterer de valgte forskningsartikler og øvrig faglitteratur, og metoden vi har brukt for å komme frem til dette. Vi gjorde søk i hovedsakelig PubMed og CINAHL, med søkeordene «Cancer Patients», «Advanced Cancer», «Incurable Cancer», «Pain Management», «Cancer Pain», «Analgesics», «Side Effects», «Palliative Care».</p> <p><u>Drøfting:</u> Her diskuteres funn fra forskningsartiklene opp mot presentert teori. Vi belyser kompleksiteten ved kreftsmertes og hvordan pasientene opplevde smertenes påvirkning av hverdagen. Deltakerne opplevde at hverdagen hadde stor sammenheng med den totale smerten, som innebærer psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle dimensjoner i tillegg til den fysiske smerten. Barrierer som deltakerne hadde mot smertestillende blant annet om bivirkninger, kunne føre til utilstrekkelig smertelindring. Sykepleier bør bruke sin kunnskap til å observere og vurdere smertene for å kunne bidra til tilstrekkelig smertelindring. Det trekkes frem at personsentrert kommunikasjon og tillit er en forutsetning for tilstrekkelig smertelindring. Pasientene presenterer et tydelig behov for informasjon og veiledning av sykepleier.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Samlet konkluderer forskningen med at fokuset ved smertelindring bør være på å ha pasienten i sentrum. Resultatene viser at det er en nær relasjon mellom pasientens barrierer og utilstrekkelig smertelindring. Basert på dette viser det seg viktig at sykepleier kartlegger barrierer, samt informerer og veileder ut ifra disse.</p>	

(Totalt antall ord: 281)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Problemstilling	2
1.3	Avgrensning.....	2
1.4	Begrepsavklaring	3
2	Teori.....	4
2.1	Smerte ved kreftsykdom.....	4
2.2	Total smerte	5
2.3	Vurdering og kartlegging av smerte.....	6
2.4	Kommunikasjon og tillit.....	7
2.5	Barrierer og utfordringer.....	8
2.6	Etiske og juridiske rammer.....	9
3	Metode	11
3.1	Valg av databaser og søkeord	11
3.2	Beskrivelse av litteratursøk.....	11
3.2.1	Søketabell	12
3.2.2	Inklusjonskriterier.....	13
3.3	Øvrig fag- og forskningslitteratur	14
3.4	Kildekritikk	14
3.5	Etiske vurderinger	16
4	Presentasjon av forskningsresultater	17
4.1	Syntese.....	17
4.2	Artikkelmatrise	17
5	Diskusjon.....	20
5.1	Mestring av hverdagen	20
5.2	Total smerte	21
5.3	Smertevurdering - pasientens opplevelse av smerte	22
5.4	Barrierer og utfordringer.....	24
5.5	Kommunikasjon og tillit.....	25
5.6	Behov for veiledning og informasjon	26
6	Konklusjon	28
7	Referanseliste	29
	Vedlegg 1	35

1 Innledning

Det ble i 2020 påvist 35 515 nye krefttilfeller i Norge, og 10 981 døde av kreft samme år (Kreftregisteret, 2021). Fra 2020 var den ledende dødsårsaken i Norge kreft (Folkehelseinstituttet, 2021). Til tross for stadig bedre behandling, lever mange med langtkommen kreft og opplever et sammensatt smertebilde (Kaasa & Loge, 2016, s. 37). Mer enn 70% av pasienter med langtkommen kreft opplever behandlingstrengende smerter (Kongsgaard, 2017, s. 181). Smerte har en negativ innvirkning på pasienters livskvalitet og er den kreftrelaterte plagen pasienter ofte frykter mest (Kongsgaard, 2017, s. 181). Med dagens kunnskap og legemidler vil det være mulig å gi 90 % av pasienter med kreft tilfredsstillende smertekontroll. Til tross for dette viser det seg annerledes i praksis, og kreftsmarter er fortsatt et betydelig klinisk problem (Kongsgaard, 2017, s. 181-182).

Konteksten i oppgaven er hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft som mottar hjemmesykepleie. Hjemmesykepleie er et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende, når sykdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i korte eller lengre perioder (Fjørtoft, 2016, s. 17). Konteksten er valgt da pasienter med kreft blir tidligere utskrevet til hjemmet enn før, mer av behandlingen foregår poliklinisk og pasienter tilbringer derfor mer tid hjemme (Norås, 2017, s. 303). Innføring av Samhandlingsreformen i 2012 medførte at helsetjenesten flyttes nærmere der folk bor, noe som innebærer at flere får helsehjelp fra kommunen fremfor spesialisthelsetjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 19). Dette har medført at hjemmesykepleien fått en ny og mer omfattende rolle (Birkeland & Flovik, 2018, s. 18).

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019) heter det at sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse. Sykepleier er ofte den som er nærmest pasienten og som observerer pasientens smerter og legemiddelrespons (Reitan, 2017, s. 38-39). Sykepleier har dermed i en viktig rolle i pasientens oppnåelse av tilstrekkelig smertelindring.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I følge Travelbee (1999, s. 112-113) er et av sykepleiers ansvarsområder å lindre lidelse, og hun vektlegger at det ikke kan skilles mellom fysisk og psykisk smerte i alvorlig sykdom. Kreftsmarter blir beskrevet som en tilstand som kan romme mer enn kun fysisk smerte, dette

betegnes som total smerte (Kongsgaard, 2017, s. 181). Sykepleier har en forebyggende funksjon og i kontakt med pasienter med langtkommen kreftsykdom, vil dette hovedsakelig dreie seg om tertiærforebyggende tiltak (Reitan, 2017, s. 42). Målet med slik tertiærforebygging er å minske sykdommens følger for funksjon og livskvalitet (Reitan, 2017, s 42).

Sykepleier har en viktig rolle i smertelindringen ved at de har mye direkte pasientkontakt (Utne, 2019, s. 128). Sykepleier er ansvarlig for observasjon av pasienten og bruk av aktuelle kartleggingsverktøy for å registrere pasientens tilstand og smerter. Gjennom dette kan sykepleier lindre plagsomme symptomer og smerter, og sørge for økt livskvalitet (Knutstad, 2019, s. 26). Sykepleieren må også ha evne til tilstedeværelse i møte med pasientens bekymringer, uro og lidelse. Derfor er det viktig å se hele pasienten og kommunisere på en respektfull måte (Knutstad, 2019, s. 27). På bakgrunn av dette ønsker vi å løfte frem sykepleierens lindrende funksjon, hvor fokuset på pasientens opplevelse av smerter vil være sentralt. Vi ønsker å få mer kunnskap om smertelindring til denne pasientgruppen, og hvordan sykepleier kan fremme tilstrekkelig smertelindring, slik at vi kan dra fordel av denne kunnskapen i fremtiden.

Hensikten med denne oppgaven er å utforske hvilke erfaringer hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft har med smertelindring og hva som kan bidra til å fremme tilstrekkelig smertelindring.

1.2 Problemstilling

Hvordan fremme tilstrekkelig smertelindring hos hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft?

1.3 Avgrensning

Vi har i denne oppgaven avgrenset problemstillingen til hjemmeboende pasienter over 18 år med langtkommen, ikke-kurativ kreft. Kurasjonsmuligheten er i liten grad bedret de siste 15-20 årene, derfor vil antallet pasienter med langtkommen kreftsykdom øke drastisk i årene fremover (Kaasa & Loge, 2016, s. 46). Dette vil føre til økt behov for kunnskap om lindrende behandling, spesielt i kommunehelsetjenesten hvor en stor andel av denne pasientgruppen vil motta sin helsehjelp i fremtiden (Norås, 2017, s. 303-304). Vi har i oppgaven ikke avgrenset

smertelindringen til medikamentell eller ikke-medikamentell behandling, da forskning og faglitteratur legger vekt på medikamentell behandling som primær behandling, og ikke-medikamentell som supplerende behandling. Det avgrenses ikke for spesifikke krefttyper.

Vi ønsker hovedfokus på smertelindring sett gjennom pasientens perspektiv, for å utforske hva de selv opplever som fremmer og hva som kan hemme tilstrekkelig smertelindring. Med hjemmeboende pasienter blir det naturlig at pårørende har en betydelig rolle (Stensheim et al., 2016, s. 275). Pårørende vil derfor inkluderes noen steder i oppgaven, som en naturlig del av et helhetlig fokus, selv om det må tas hensyn til at ikke alle pasienter har nære pårørende.

Kompleksiteten i sykdomsbildet gjør at flere fagpersoner ofte bør bidra i kartlegging og behandling av pasienten (Kaasa & Loge, 2018, s. 199). Slik tverrfaglig innsats vil ofte bestå av team, med forskjellige yrkesgrupper avhengig av pasientens diagnose, alder og hvor pasienten er i helse- og omsorgstjenesten (NOU 2017: 16, kap. 1). Grunnet oppgavens omfang og sykepleiefaglige fokus vil ikke tverrfaglig samarbeid bli vektlagt i oppgaven.

1.4 Begrepsavklaring

Kreft: Samlebegrep på en gruppe sykdommer hvor det har oppstått ukontrollert celledeling. Dersom denne celledelingen fortsetter, vil det skje en opphoping av kreftceller i området, og det vil kunne danne seg en kreftsvulst. Kreft kan oppstå i alle vev eller organer (Kreftforeningen, 2021).

Smerte: «Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse» (Danielsen et al., 2016, s. 383). Smerte er et svært subjektivt og sammensatt fenomen, og omtales som multidimensjonal (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 387). Smerte omfatter fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle forhold. For å beskrive denne kompleksiteten brukes begrepet «total smerte» (Kongsgaard, 2017, s. 194).

Smertelindring: Hovedmålet med smertelindring er at pasienten skal ha det så godt det lar seg gjøre, uten unødige lidelser (Danielsen et al., 2016, s. 388).

Langtkommen kreft: Kreftsykdom som lite sannsynlig kan kureres eller kontrolleres, selv med behandling. Behandling kan gis for å krympe svulsten, bremse vekst av kreftceller eller lindre symptomer (National Cancer Institute, u.å.).

2 Teori

Hensikten med dette kapittelet er å gi en presentasjon av hva som kjennetegner smerter ved langtkommen kreftsykdom og utfordringer hjemmeboende pasienter møter i forbindelse med smertelindring. Her blir også aktuelle juridiske og etiske aspekter presentert. Joyce Travelbee er inkludert i korte trekk for å belyse temaer.

2.1 Smerte ved kreftsykdom

Smerte er et svært komplekst fenomen. Smerte er både et sanseintrykk og en opplevelse, og vil dermed oppleves svært subjektivt (Nortvedt & Nortvedt, 2018, s. 18). International Association for the Study of Pain (IASP, u.å.) definerer smerte som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse.» Sanseintrykket vil også påvirkes av psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle faktorer, og tidligere opplevelser (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 328). Derfor kan identisk skade eller sykdom oppleves svært forskjellig fra person til person (Rosland & Tjølsen, 2016, s. 328).

Smerter kan oppstå i flere faser av kreftsykdommen (Kongsgaard, 2017, s. 181). Det er ikke slik at kreftsykdom gir kun én type smerter (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402). Pasienter med kreft har ofte flere typer smerte samtidig, noe som kan kreve forskjellige behandlingsmetoder (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402). Kreftsmarter kan bestå av både akutte og kroniske smerter (Werner & Kongsgaard, 2018, s. 342). Pasienter med langtkommen kreft vil ofte oppleve kroniske smerter med akutte episoder samtidig (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402). Gjennombruddssmerter er en spesiell form for akutt smerte, og er smertetopper som kommer i tillegg til den kroniske smerten. Disse smertene kan utløses ved bevegelse, men også spontant (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402). Gjennombruddssmerter kan være et sammensatt fenomen, og vanskelige å behandle medikamentelt (Kongsgaard, 2017, s. 191). Pasienter med fremskreden sykdom har oftere sterkere smerter enn de med kortere sykdomsforløp (Rustøen et al., 2008, s. 257). Både tumorendringer og vekst av metastaser vil påvirke smertemønsteret (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402).

Psykiske faktorer som sterkt emosjonelt stress og angst kan også føre til smerter (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402-403). Det kan være vanskelig å skille psykisk og fysisk smerte fra hverandre. Travelbee (1999, s. 113) viser til at fysiske smerter har innvirkning på det følelsesmessige, og

den psykiske smerten har innvirkning på den fysiske opplevelsen av smerter. Smerte blir beskrevet som et symptom som kan ta over et menneskes normale kapasitet og funksjon, og hvor det kan utvikle seg til å bli en helsetilstand i seg selv (Starkweather, 2020, s. 1). Effekten av kreftsmarter på et individs livskvalitet kan være betydelig og føre til forstyrrelser i humør og fysisk funksjon (Thomas et al., 2012, s. 39). Sykepleier har et ansvar for å dekke pasientens grunnleggende behov (Danielsen et al., 2016, s. 382). Dette innebærer datasamling, klinisk observasjon, kartlegging og vurdering av pasientens totale smerte, administrere forordnede medikamenter, utføre ikke-medikamentelle tiltak, samt evaluere effekten av tiltakene (Danielsen et al., 2016, s. 382).

Kreftforløpet kan for noen være kortvarig, med kurativ behandling hvor livet ikke nødvendigvis påvirkes i stor grad (Lorentsen & Grov, 2017, s. 398). For andre arter det seg svært annerledes, og både diagnosen og behandling vil følge personen resten av livet. Det vil for noen pasienter med langtkommen kreft dreie seg om et palliativt siktemål, i motsetning til det kurative (Lorentsen & Grov, 2017, s. 398). Palliasjon er behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom og begrenset levetid (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). Behandlingen går ut på livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). I den palliative fasen, som kan strekke seg over flere år, blir det viktig å hjelpe pasienten med å fokusere på livet og deres ønsker i den siste tiden (Reitan, 2017, s. 37). Mange pasienter med kreft mottar behandling poliklinisk, noe som medfører at pasientene ofte er hjemmeboende med oppfølging av hjemmesykepleien (Utne, 2019, s. 107-108). Ved langtkommen kreftsykdom vil man i smertebehandlingen benytte metoder og doser som ikke ville vært aktuelt i et kurativt behandlingsløp (Rustøen et al., 2008, s. 262). Ved palliativ smertebehandling vil medikamentell behandling så og si alltid ligge i bunnen, likevel bør en ikke-medikamentell tilnærming være en del av den palliative smertebehandlingen (Finset, 2016, s. 383).

2.2 Total smerte

Begrepet «total smerte» (nevnt i kapittel 1.4) brukes ofte i palliasjon for å beskrive kreftsmarters kompleksitet og krever en bred tilnærming (Helsedirektoratet, 2019, s. 62). Travelbee trekker frem at smerte angår hele mennesket, og at fysisk og psykisk smerte vil kontinuerlig påvirke hverandre (Travelbee, 1999, s. 112-113). Sykepleier har et ansvar for å lindre fysiske smerter, i tillegg til lindring av psykososial og eksistensiell smerte. I denne sammenhengen er

mellommenneskelige relasjoner viktige, og sykepleiers relasjon til pasienten står sentralt (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188-189).

Når sykepleier skal jobbe med pasienter med langtkommen kreft kreves det personlig og eksistensiell kompetanse, i tillegg til faglig kompetanse (Sæteren, 2017, s. 297). Man må kunne møte mennesker som lider, og våge å være til stede når pasienter uttrykker angst, sinne, smerte eller en følelse av meningsløshet (Sæteren, 2017, s. 297). Total smerte kan være en utfordring i møtet med hjemmeboende pasienter, da de i større grad er overlatt til seg selv, spesielt om de bor alene (Birkeland & Flovik, 2018, s. 66). Noen pasienter opplever spesielt mye smerte i forbindelse med psykiske symptomer eller plager, derfor er det viktig å kartlegge disse plagene tilstrekkelig (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 389). Ved angst eller nedstemthet kan pasientene oppleve økt smerte uavhengig av vevsskade, dette kan være tilfellet om pasienter med langtkommen kreft får dårlige nyheter (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 393). Hos pasienter med medisinsk uforklart smerte er behandling av psykiske utfordringer, avledning fra smerteopplevelsen og funksjonsforbedrende tiltak som ofte har god effekt (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 394).

2.3 Vurdering og kartlegging av smerte

Pasienter med langtkommen kreftsykdom vil ofte være preget av smerte i korte eller lengre perioder (Kaasa, 2016, s. 403). Det er viktig at sykepleier fanger opp disse endringene gjennom systematisk vurdering, for å tilstrebe tilstrekkelig smertelindring (Kaasa, 2016, s. 403). Med begrenset tid ved et hjemmebesøk er det viktig at sykepleier bruker tiden godt, for å observere og innhente nødvendige data (Birkeland & Flovik, 2018, s. 44). Lite kontinuitet og manglende faglig oppdatering hos sykepleiere i hjemmesykepleien vil kunne føre til utilstrekkelige observasjoner og kan få konsekvenser for pasienten (Birkeland & Flovik, 2018, s. 36-37). Forskning har bidratt til økt forståelse av smertenes kompleksitet (Danielsen et al., 2016, s. 382). Studier som fremhever pasientens perspektiv, er like viktige for god forståelse av smerte som kunnskap om fysiologiske virkningsmekanismer, da dette kan bidra til bedre individuelt tilpasset behandling (Danielsen et al., 2016, s. 382).

Utgangspunktet for smertevurderingen er at smerte er et subjektivt fenomen (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 388). Pasienten kan beskrive sine smerter for andre, men beskrivelsen kan bli utilstrekkelig, fordi opplevelsen rommer mer enn det som kan uttrykkes med ord (Danielsen et al., 2016, s. 383). Travelbee (1999, s. 112) vektlegger menneskets subjektive følelse av smerte,

og at dette kan være vanskelig for pasienter å kommunisere til sykepleier. Sykepleier som jobber med pasienter som opplever smerter, må altså ikke bare forstå hvor og hvorfor pasienten har smerter, men også hva smerte innebærer for den syke, og hvordan den oppleves (Nortvedt & Nortvedt, 2018, s. 44-45). En slik forståelse av smerte som en subjektiv erfaring er grunnleggende for tilrettelegging og gjennomføring av god behandling og omsorg (Nortvedt & Nortvedt, 2018, s. 44-45).

En grundig kartlegging av pasientens smerter danner grunnlaget for å planlegge, iverksette og evaluere en systematisk og individuelt tilpasset smertebehandling (Danielsen et al., 2016, s. 390). For å kartlegge smerter og symptomer hos pasienter med langtkommen kreft kan sykepleier blant annet bruke ESAS-skjema (se vedlegg 1). Skjemaet omhandler flere symptomer og vil være hensiktsmessig å bruke i praksis, for ikke å belaste pasienten med for mange skjemaer (Lorentsen & Grov, 2016, s. 403). Skjemaet består av åtte spørsmål om symptomer som pasienter ofte plages med: smerte, slapphet, døsighet, kvalme, dårlig matlyst, tung pust, depresjon og angst. Skjemaet er hensiktsmessig å bruke ved kartlegging av smerter da flere av disse symptomene ofte opptrer samtidig og kan forsterke smerte-opplevelsen (Lorentsen & Grov, 2016, s. 410). Skjemaet kan fylles ut av pasienten selv, noe som er gunstig da symptomenes primærkilde alltid vil være pasienten (Ihler & Sæteren, 2019, s. 9).

2.4 Kommunikasjon og tillit

God kommunikasjon er personsentrert og faglig fundert (Eide & Eide, 2017, s. 16). Personsentrert kommunikasjon innebærer å forholde seg anerkjennende til pasienten som en unik person. Dette forutsetter at man er oppmerksomt til stede og lytter godt til både det pasienten forteller, men også det som kommer non-verbalt til uttrykk (Eide & Eide, 2017, s. 17). For at personsentrert kommunikasjon skal være vellykket, krever det at forholdet mellom pasient og sykepleier er preget av tillit og åpenhet, og gjensidig forståelse av hverandres roller og ansvar (Dahl, 2016, s. 49). Kommunikasjon danner grunnlaget for å bli kjent, danne en relasjon og oppnå sykepleierens mål og hensikt (Travelbee, 1999, s. 135). Sykepleiers mål og hensikt innebærer å hjelpe enkeltindividet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, og hvis det er nødvendig, finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, s. 41).

Gjensidig tillit mellom pasient og sykepleier er en forutsetning for god smertelindring (Danielsen et al., 2016, s. 388). Wälivaara et al. (2013, s. 94) vektlegger at en tillitsfull relasjon er en forutsetning for å kunne utøve god hjemmesykepleie. Det pasienter med kreft og

pårørende oppgir å verdsette mest, er omsorg, tillit og kontinuitet, føle seg anerkjent og god kontakt med helsepersonell (Dahl, 2016, s. 49). For at pasienten skal føle seg anerkjent og respektert er det viktig at sykepleier tror på det pasienten sier, og ikke kun handler basert på egne observasjoner (Eide, 2008, s. 356). En viktig del av kommunikasjonen med alvorlig syke pasienter er å gi dem en mulighet til å snakke om den siste fasen av livet og døden (Grov & Wiig, 2018, s. 203). Det er viktig at sykepleier lytter tålmodig til det pasienten sier, og lar pasienten få rom til å snakke ferdig (Grov & Wiig, 2018, s. 198). Tiden er verdifull for pasienter i en palliativ fase, og tidsperspektivet er ofte her og nå (Grov & Wiig, 2018, s. 210). Det er viktig for sykepleier å møte pasienten på en bekreftende, oppmuntrende og styrkende måte (Eide & Eide, 2017, s. 137). Gjennom dette kan sykepleier skape den tryggheten og tilliten pasienten trenger for å kunne åpne seg, og dele tanker om hva som er viktig for dem (Eide & Eide, 2017, s. 137).

2.5 Barrierer og utfordringer

Det finnes en rekke barrierer for tilstrekkelig smertelindring, blant annet redsel for avhengighet og bivirkninger (Rustøen et al., 2008, s. 260). Mange pasienter kan engste seg for å bli avhengige ved bruk av sterke smertestillende (Nortvedt, 2021, s. 186). Dette er noe flere kan ha et forhold til gjennom andres beretninger, medieoppslag og annet. Mange pasienter forbinder avhengighet med det som betegnes som psykisk avhengighet, hvor en bruker opioider for å oppnå andre effekter enn smertelindring (Valeberg et al., 2010, s. 272). Psykisk avhengighet oppstår svært sjeldent hos pasienter som har brukt opioider for behandlingstrengende smerter (Kongsgaard, 2017, s. 188). Det kan være en sykepleiefaglig utfordring å gi råd til og veilede pasienter som opplever frykt for opioider, og det stiller krav til sykepleiers faglige, kommunikative og pedagogiske evner (Danielsen et al., 2016, s. 406). Ved god informasjon fra sykepleier vil pasienten og pårørende kunne forstå forskjellen på fysisk og psykisk avhengighet (Valeberg et al., 2010, s. 272).

Bivirkninger av opioider og andre smertestillende er noe mange pasienter opplever, og kan føre til at forordnet behandling ikke følges (Lorentsen & Grov, 2016, s. 412). En bivirkning flere pasienter oppga som krevende var døsighet, spesielt på dagtid (Lorentsen & Grov, 2016, s. 414). For å minske døsighet kan man redusere dosen eller se etter alternativ smertebehandling i samråd med pasienten. Sykepleier kan finne ut hva som er viktigst for pasienten, å leve med noe smerter eller godta en grad av døsighet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 414-415). Dersom pasientene ikke blir informert om at det er vanlig at døsighet oppstår, særlig etter doseøkning,

og ofte er midlertidig, kan det resultere i at pasienter reduserer dosen på egenhånd (Valeberg et al., 2010, s. 273). I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999) er pasientens rett på informasjon lovfestet, også informasjon om legemidler og bivirkninger som kan oppstå (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Med god informasjon om doseøkning fra sykepleier, kan en uønsket reduksjon i etterlevelse unngås (Valeberg et al., 2010, s. 274). I en overgang etter doseøkning vil pasienten ofte ikke kunne delta i sosiale sammenhenger eller utføre vante gjøremål. Ved å inkludere pasienten i planleggingen av endringer, kan de slippe å gå glipp av ting som er betydningsfullt for dem (Valeberg et al., 2010, s. 274).

2.6 Etske og juridiske rammer

Regjeringen ønsker ifølge samhandlingsreformen at en større del av helseressursene skal brukes i kommunehelsetjenesten (Molnes, 2014, s. 143). Reformen har ført til flere oppgaver til kommunene, som dermed har fått ansvar for en sykere og mer faglig krevende pasientgruppe enn tidligere (Birkeland & Flovik, 2018, s. 18). Hjemmesykepleien er en offentlig helsetjeneste som er styrt av en rekke lover og forskrifter (Fjørtoft, 2016, s. 154). En sentral lov for hjemmesykepleien er lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Fjørtoft, 2016, s. 154). Loven fastslår at «kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys helse- og omsorgstjenester» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1). Kommunen har et ansvar for at helsetjenestene de tilbyr er forsvarlige og tilrettelegges slik at den enkelte gis et verdig tjenestetilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-1). Lovens formål er å forebygge, behandle og tilrettelegge for blant annet mestring av sykdom og lidelse (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §1-1).

I hjemmesykepleien er det en rekke ressursmessige rammefaktorer som påvirker tjenestene hos den enkelte pasient (Fjørtoft, 2016, s. 162). Tid er den rammefaktoren som oftest blir trukket frem som styrende for helsetjenestene og kan være en avgjørende faktor for å kunne gi god personsentrert omsorg (Fjørtoft, 2016, s. 164). Det må alltid vurderes om rammene er forsvarlige, eller om noe må endres. For å gjøre en slik vurdering kreves systematisk og holdbar dokumentasjon, og det må kunne begrunnes faglig og juridisk (Fjørtoft, 2016, s. 168). Flere lover og forskrifter krever at arbeidet som utføres i hjemmesykepleien skal dokumenteres. Dette er spesielt helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven og forskrift om pasientjournal (Birkeland & Flovik, 2018, s. 108). Det innebærer at selv med begrenset tid i hjemmesykepleien plikter helsepersonell å dokumentere den helsehjelpen som er gitt (Vabo, 2018, s. 34).

Lov om helsepersonell (1999, §4) omhandler forsvarlighet, denne rommer både krav om helsepersonells faglige forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Helsepersonell plikter å ikke handle utenfor sitt kompetanseområde (Helsepersonelloven, 1999, §4). Manglende kompetanse hos sykepleiere kan føre til at pasienter ikke får den behandlingen de har krav på (Molnes, 2014, s. 144). Pasient- og brukerrettighetsloven skal sikre pasientens rett til nødvendig helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §2-1a). Pasient- og brukerrettighetslovens formål (1999, §1-1) er å «bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd». Sykepleiere i hjemmesykepleien arbeider mye alene, de må være mer selvstendige og ta avgjørelser uten å drøfte det med andre fagpersoner (Norås, 2017, s. 305). Krav om kunnskap og kompetanse er økende, derfor blir det viktig å heve kompetansen innenfor kreftomsorg i kommunen (Norås, 2017, s. 305).

Problemstillingen i denne oppgaven er nært knyttet til sykepleiers lindrende funksjon. I Norsk Sykepleierforbund (2019) står det i de yrkesetiske retningslinjer at sykepleieren viser omsorg for alle som lider, uansett årsak til lidelsen. Dette er i tråd med velgjørenhetsprinsippet, som omhandler å gjøre det beste for pasienten (Nortvedt, 2021, s. 85). Et annet aktuelt etisk prinsipp er respekten for pasientens autonomi. I dette ligger pasientens rett til å medvirke til egen behandling og pleie, herunder også retten til å nekte hjelp (Nortvedt, 2021, s. 87).

3 Metode

Vår oppgave er en litterær oppgave, som innebærer innhenting av data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2020, s. 199). I dette kapittelet forklarer vi fremgangsmåten vi har brukt for å finne relevant litteratur og valg vi har tatt i denne prosessen for å svare på problemstillingen.

3.1 Valg av databaser og søkeord

For å finne relevant forskning har vi tatt i bruk databaser via Helsebiblioteket, hvor vi har utført strukturerte søk i flere databaser med ulike søkeord som var relevante til vår problemstilling. Vi har hovedsakelig søkt i databasene CINAHL og PubMed. CINAHL er en anerkjent internasjonal database som indekserer mye sykepleiefaglige tidsskrifter, og det er en database som er hyppig brukt gjennom sykepleiestudiet. For å undersøke om vi har gått glipp av annen relevant forskning har vi også gjort søk i MEDLINE, SweMed+ og Google Scholar.

Søkeord vi har brukt: «Cancer Patients», «Advanced Cancer», «Incurable Cancer», «Pain Management», «Cancer Pain», «Analgesics», «Side Effects», «Palliative Care».

3.2 Beskrivelse av litteratursøk

I søkene har vi avgrenset til voksne over 18 år, og til artikler publisert innen de siste 10 årene. Dette for å sikre at funnene er faglig oppdatert og gyldige til dags dato.

Utenom søkene som fremkommer i tabellen, ble det gjort søk med søkeordene: «Cancer», «Pain», «Pain Assessment», «Pain Relief» og «Analgesia». Dette viste seg å gi for upresise eller ikke relevante treff for vår problemstilling. Vi opplevde at å søke med søkeordene «Home», «Home Care», «Home Health Care» og «Home Setting» resulterte hovedsakelig i forskningsartikler med sykepleiers perspektiv, hvorav vi var ute etter pasientens perspektiv.

I søk nr. 1 benyttet vi databasen PubMed. Vi begynte med søkeordene «Advanced Cancer» og kombinerte dette så med AND «Pain Management». Da dette søket ble for upresist og generelt ikke viste til kreft som var ikke-kurativ, søkte vi videre med AND «Palliative Care». Vi fikk da 315 resultater på dette søket. Basert på tittel og nøkkelord, ble flesteparten av artiklene ekskludert, da de ikke var relevante for problemstillingen. Vi søkte ikke spesifikt etter hjemmeboende kontekst, da dette gjennomgående ikke var presisert i nøkkelord eller tittel. Konteksten sjekket vi selv i sammendraget i artikler med relevant tematikk. Da vår

problemstilling fokuserer på pasientens perspektiv, så vi også etter dette i tittel og sammendrag. Vi endte da med å lese 9 sammendrag i treffet, hvorav vi leste 5 artikler. Av dette ble en artikkel inkludert.

I søk nr. 2 søkte vi i PubMed, med noen forandringer i søkeord for å undersøke om de søkeordene ga oss andre relevante treff. Vi brukte søkeordene «Incurable Cancer» AND «Pain Management». Søkeordet «Incurable Cancer» ga et mer presist søk enn «Advanced Cancer», slik at vi ikke trengte søkeordet «Palliative Care» i tillegg.

I søk nr. 3 ønsket vi fokus på smertelindring og bivirkninger av dette. Her brukte vi CINAHL som database og kombinerte søkeordene «Cancer Pain» AND «Analgesics» AND «Side Effects». Dette ga 39 treff, med 4 leste sammendrag og 3 leste artikler med samme fremgangsmåte som i søk nr.1 og nr. 2.

I søk nr. 4 benyttet vi databasen CINAHL, med noe andre søkeord, og endte med 6 leste sammendrag og 4 leste artikler. Av disse ble en artikkel valgt. Vi ønsket med artikkel 4 et perspektiv hvor den hjemmeboende situasjonen til pasienter kom tydeligere frem i problemstillingen enn i de tidligere valgte artiklene.

3.2.1 Søketablell

Tabell 1								
Søk	Søkedato	Database	Søkeord	Antall treff	Avgrensning	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	04.01.2022	PubMed	1. «Advanced Cancer»	344,935	Adults, 2012-2022	9	5	Hackett, J., Godfrey, M. & Bennett, M. I. (2016). <i>Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study.</i>
			2. «Advanced Cancer» AND «Pain Management»	747				
			3. «Advanced Cancer» AND «Pain Management» AND «Palliative Care»	315				
2	05.01.2022	PubMed	1. «Incurable Cancer»	2,489	Adults, 2012-2022	7	4	Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. & Reid, C. M. (2014). <i>What do patients with advanced</i>
			2. «Incurable Cancer» AND «Pain Management»	48				

								<i>incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study</i>
3	26.03.2022	CINAHL	1. «Cancer Pain»	5,907	Adults, 2012-2022	4	3	Manzano, A., Ziegler, L. & Bennett, M. (2013). <i>Exploring interference from analgesia in patients with cancer pain: a longitudinal qualitative study</i>
			2. «Analgesics»	13,547				
			3. «Side Effects»	43,961				
			4. S1 AND S2 AND S3	39				
4	02.04.2022	CINAHL	1. (MH «Cancer Patients») OR «cancer patients»	88,130	Adults, 2012-2022	6	4	Sønning, H. E., & Fossum, M. (2020). «Jeg gråter noen tårer hver dag»: En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase
			2. (MH «Palliative Care») OR «palliative care»	48,411				
			3. (MH «Pain Management») OR «pain management»	27,261				
			4. S1 AND S2 AND S3	80				

3.2.2 Inklusjonskriterier

Tabell 2

- Forskning publisert mellom 2012-2022
- Voksne over 18 år
- Langtkommen kreft
- Hjemmeboende pasienter
- Forskning utført i Europa
- Artikler publisert i fagfelleurderte tidsskrift (nivå 1 eller 2)
- Språk: Engelsk, norsk, dansk eller svensk

Vi valgte å holde oss til forskning publisert innen de siste 10 årene for å sikre oppdaterte funn. Vi har inkludert voksne over 18 år og begge kjønn. Søket ble ikke begrenset til spesifikke

kreftdiagnose da hensikten med oppgaven er å utforske hvordan en kan fremme tilstrekkelig smertelindring hos alle hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft. For å sikre mest mulig overførbarhet til norsk helsevesen valgte vi kun forskning fra Europa, og vurderte videre hvilke land innen Europa vi anser som mest nærliggende til norsk helsevesen.

3.3 Øvrig fag- og forskningslitteratur

For å finne relevant faglitteratur har vi brukt søkemotoren Oria, samt sett i tidligere pensum. Hovedvekten av fagbøkene brukt i oppgaven presenteres i dette kapittelet, resterende faglitteratur kommer frem av referanselisten. For å beskrive sykepleie til pasienter med langtkommen kreft har vi benyttet «*Klinisk Sykepleie: 2*» av Stubberud et al. (2016). Boken «*Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*» av Reitan & Schjølberg (2017) er benyttet for å belyse tema om sykepleie ved kreft, smerter og smertebehandling og sykepleie i hjemmet spesifikt rettet mot pasienter med kreft. For teori om sykepleie ved smerter har vi også brukt «*Klinisk Sykepleie: 1*» av Stubberud et al. (2016) og «*Palliasjon*» av Kaasa & Loge (2016). For å ytterligere beskrive sykepleie i hjemmet har vi brukt «*Sykepleie i hjemmet*» av Birkeland & Flovik (2018). Boken «*Mellommenneskelige forhold i sykepleie*» av Joyce Travelbee (1999) er også brukt for å få frem det viktige i forholdet tillitsaspektet mellom pasient og sykepleier, og hennes perspektiv på smerte. Boken «*Kreftsykdom: psykologiske og sosiale perspektiver*» av Dahl (2016) er også benyttet for teori om psykososiale behov, kommunikasjon og tillit.

I tilfellene vi ikke har funnet informasjon i faglitteratur har vi brukt relevant fag- og forskningsartikler om tema vi ønsker å skrive om, blant annet fra Sykepleien Forskning. For å understøtte tematikk og sykepleiers ansvarsområder i oppgaven har vi brukt aktuelt lovverk og yrkesetiske retningslinjer fra Norsk Sykepleierforbund. Vi har hentet statistikk fra Kreftregisteret og relevant litteratur i fagrapporter fra Helsedirektoratet.

3.4 Kildekritikk

Det er flere forhold ved litteratursøk og utvelgelsen som kan ha påvirket resultatet og kan kritiseres. Vi har lite erfaring med å gjennomføre et slikt søk, noe som kan resultere i at søk i andre databaser eller med ulike søkeord ville gitt andre resultater og dermed andre perspektiver på emnet. Vi fikk hjelp av ansatte på LDHs bibliotek til å kvalitetssikre søkestrategien.

For kritisk vurdering av artiklene ble CASP skjema benyttet. Artiklene vi endte opp med tilfredsstilte CASP kriteriene, vi vurderte at funnene var til å stole på og relevante til vår

problemstilling. Forskningsartiklene som er inkludert i vår oppgave er kvalitative studier. Kvalitativ metode kjennetegnes av dybdekunnskap og tar sikte på å fange opp personlige erfaringer og meninger som ikke lar seg tallfeste (Dalland, 2020, s. 54). Kvalitativ forskning ble et naturlig valg i henhold til vårt pasientperspektiv i oppgaven. Ved å kun inkludere kvalitativ forskning risikerer vi å få et begrenset perspektiv ved at det er forsket på færre mennesker, og funnene kan være mindre representativt for pasientgruppen som helhet (Dalland, 2020, s. 55). Ved å ekskludere artikler publisert for mer enn 10 år siden, er det mulig vi går glipp av eldre aktuell forskning. Vi kan ikke utelukke at eldre artikler kunne vært egnet, men vi antar at pasientopplevelsen ved smerter ikke har endret seg så mye de siste ti årene.

Søk nr. 3 var et relativt presist søk, men det er også muligheter for å ha gått glipp av andre relevante artikler ved bruk av disse ordene i en ny database.

3 av 4 forskningsartikler valgt i oppgaven er fra Storbritannia, hvorav to er fra Leeds. Da populasjonen i studiene er fra et så geografisk samlet område kan dette være en svakhet, og kan også si noe om helsetilbud og kompetanse kun innenfor dette området. Ved å snevre inn til kun Europa kan vi ha gått glipp av god forskning fra andre land med lignende helsevesen, som for eksempel Australia. Da artiklene i oppgaven er skrevet på engelsk, er det en risiko for feiltolkning. Likevel opplever vi at vi mestrer det engelske språket såpass godt at vi ikke tenker på dette som noen stor utfordring.

Vi har brukt statistikk om kreft og smerter fra Kreftregisteret og Folkehelseinstituttet, som er troverdige og oppdaterte kilder. Oppdaterte tall fra 2021 er ennå ikke publisert i Kreftregisteret. Av faglitteratur har vi hovedsakelig benyttet oss av fagbøker av nyere dato. Likevel er noen av fagbøkene noen år gamle og kunnskapen vil være innhentet flere år før dette. Dette kan føre til at noe av informasjonen kan være utdatert, likevel velger vi å benytte oss av bøkene grunnet deres relevans til vår tematikk. Boken «Ulike tekster om smerte» av Rustøen & Klopstad Wahl (2008) er 14 år gammel, men refereres til i nyere faglitteratur. Derfor har vi vurdert denne boken som aktuell for vår oppgave til tross for dens alder. Boken «*Mellommenneskelige forhold i sykepleie*» av Travelbee (1999) er 23 år gammel, men vi har inkludert denne da Travelbee er en anerkjent sykepleieteoretiker med fokus på lindring og personsentrert tilnærming. De fleste bøkene som er valgt er skrevet med tydelig sykepleiefokus, noe som er en styrke for vår oppgave. Flere av bøkene er også tidligere pensum ved studiet noe som kan ses på som en styrke. Vi har hovedsakelig benyttet primærkilder for å unngå feiltolkninger.

3.5 Etiske vurderinger

Oppgaven følger LDHs retningslinjer for oppgaveskriving, og all valgt litteratur er korrekt henvist og akkreditert i tekst og referanseliste ved bruk av APA 7th. Vi har valgt å ikke skrive om egne erfaringer i oppgaven, derfor er ikke taushetsplikten truet.

4 Presentasjon av forskningsresultater

Hensikten med dette kapittelet er å presentere forskningsartiklene som er valgt for å besvare vår problemstilling. Funnene vises i en oppsummerende syntese og i artikkelmatrise. Matrisen viser forskningens hensikt, metode og funn.

4.1 Syntese

Oppsummert viser våre hovedartikler at smerter ved langtkommen kreft beskrives som svært komplekse og dynamiske, og at smerten sjelden blir tilstrekkelig lindret. Artiklene viser at det kan være flere barrierer og utfordringer i møtet med kreftsmarter og oppnåelse av smertelindring. Deltakerne i studiene oppgir smertene som svært inngripende i deres liv, noe som påvirket deres evne til å utføre dagligdagse aktiviteter. Bivirkninger av smertestillende viste seg som en direkte barriere for å oppnå tilstrekkelig smertelindring. I de 4 forskningsartiklene viser personsentrert tilnærming seg viktig for å kunne oppnå tilstrekkelig smertelindring. Et fellestrekk ved alle artiklene er at tillit og kommunikasjon bør ligge til grunn mellom pasient og sykepleier for å fremme tilstrekkelig smertelindring. Flere av artiklene fremhever viktigheten av at sykepleier har en dialog med pasienten om hva som er realistiske smertemål.

4.2 Artikkelmatrise

Tabell 3						
Artikkelmatrisen viser de 4 inkluderte artiklene						
Nr	Forfatter /årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design/metode	Funn
1	Hackett, J., Godfrey, M., & Bennett, M. I. (2016).	Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study	<i>Palliative Medicine</i> , 30(8), 711–719.	Utforske pasienter og omsorgspersoners erfaringer med smerter ved langtkommen kreft, og hvordan de håndterer smertene.	Kvalitativ studie, dybdeintervju med 21 pasienter og 16 omsorgspersoner. Inklusjonskriterier: opplevde	Kreftsmarter hos pasienter med langtkommen kreft er dynamiske og komplekse. Pasienters oppfatninger av smertestillende var ikke utslagsgivende for hvordan de brukte smertestillende. Det var heller den sensoriske opplevelsen av smerte, spesielt alvorlighetsgrad og hva de

					smertesmerter, hjemmeboende, personer over 25, langtkommen kreft.	oppfattet at smerten kunne bety, som førte til handling.
2	Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. & Reid, C.M. (2014).	What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study.	<i>Palliative Medicine</i> , 28 (1), 71-78.	Utforske hvordan pasienter med langtkommen kreft kontrollerer smerter og hvordan de kommuniserer dette til helsepersonell som skal behandle smertene.	Kvalitativ studie med ansikt-til-ansikt intervju. 12 hjemmeboende pasienter deltok.	Pasientene oppga at de målte egen smertekontroll ut ifra deres evne til å opprettholde forhold til venner og familie, samt utføre aktiviteter. De oppgir at smerteskalaer som NRS ikke var gunstige da de ikke kan si noe om deres mulighet til å gjennomføre aktiviteter. Flere påpekte vanskeligheter med å kommunisere med helsepersonell, og mange holdt tilbake informasjon om smerten i redsel for forverring av sykdommen.
3	Manzano, A., Ziegler, L. & Bennett, M. (2013).	Exploring interference from analgesia in patients with cancer pain: a longitudinal qualitative study.	<i>Journal of Clinical Nursing</i> , 23, 1877-1888.	Studiens hensikt var økt forståelse for bivirkninger av analgetika hos pasienter med kreftsmertesmerter.	Kvalitativ studie. 11 pasienter med langtkommen kreft, hjemmeboende og hadde kreftsmertesmerter deltok. Det ble gjennomført ansikt-til-ansikt intervju med pasienter og deres pårørende.	Hvordan analgetika forstyrret pasientens liv bestemte hvorvidt de benyttet seg av den ordinerte behandlingen. Bivirkninger som påvirket den kognitive funksjonen og forstyrret hverdagen til pasientene viste seg å ha negativ innvirkning på etterlevelsen av behandlingen. Selv om pasientene fulgte behandlingen, ble ikke alltid smertelindring oppnådd. Funnene fremhever hvordan psykososiale faktorer ikke bare

						påvirker kreftsmertene, men også smertebehandling.
4	Sønning, H. E, & Fossum, M. (2020).	«Jeg gråter noen tårer hver dag». En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase.	<i>Nordisk Tidsskrift for Helseforskning</i> , 16(1), 16.	Målet med denne studien var å undersøke hvordan hjemmeboende pasienter med kreft oppfattet sin livssituasjon i den palliative behandlingsfasen	Kvalitativ metode med individuelle dybdeintervjuer. Åtte hjemmeboende pasienter mellom 35-63 år med avsluttet kurativ behandling ble rekruttert. De var i ulike livsfaser og fikk palliativ behandling.	Funn i studien viser at deltakerne synes det var utfordrende å leve med usikkerhet og uforutsigbarhet. Det å føle seg alene og med manglende oppfølging av helsepersonell skapte usikkerhet i hverdagen. Det hadde en beroligende effekt å ha forutsigbarhet i hverdagen og å føle seg sett og hørt. Dette førte til en opplevelse av mestring av hverdagen. Funnene reflekterte også behovet for mer informasjon, oppfølging og tilstedeværelse i dialog med helsetjenesten.

5 Diskusjon

Problemstillingen i oppgaven er: «*Hvordan fremme tilstrekkelig smertelindring hos hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft?*». For å besvare problemstillingen, diskuterer vi funnene fra forskningsartiklene presentert i kapittel 4 opp mot det teoretiske grunnlaget i kapittel 2.

5.1 Mestring av hverdagen

God smertebehandling bør være et viktig fokus i kreftomsorgen, og vil kunne øke pasientenes funksjonelle kapasitet og livskvalitet (Kongsgaard, 2017, s. 181). Langtkommen kreft vil påvirke livet på alle områder, og kan føre til et økt behov for kontroll (Helsedirektoratet, 2015, s. 30). Studiene til både Gibbins et al. (2014) og Hackett et al. (2016) viser til at pasienter vektlegger behov for kontroll, og dermed en følelse av håpløshet ved å ikke mestre det å håndtere smertene. Et av funnene i studien til Gibbins et al. (2014, s. 75) er at smertene påvirket pasientenes fysiske funksjon, som igjen påvirket deres evne til å utføre dagligdagse aktiviteter. Pasienter påpekte at de ikke ønsket å være avhengig av andre. Derfor oppsøkte de kun hjelp når smertene resulterte i at de ikke klarte å gjennomføre ønskede aktiviteter, eller de ble helt avhengige av familie eller venner (Gibbins et al., 2014, s. 76). Dette samsvarer med studien til Hackett et al. (2016, s. 716) hvor pasienter fortalte om en følelse av hjelpeløshet ved manglende evne til å lindre smerten selv. Beskrivelser om alvorlige, vedvarende smerter som påvirket humøret negativt, og manglende evne til å sikre lindring, forverret følelsen av tap av kontroll. Smerter som var uforutsigbare hadde lignende følelsesmessig innvirkning (Hackett et al., 2016, s. 715). At de ikke var i stand til å gjøre «normale» ting som å gå på butikken og være sammen med andre påvirket livskvaliteten i stor grad (Hackett et al., 2016, s. 716). Utover medisinsk behandling supplementerte flere pasienter med ikke-medikamentelle tiltak for å lindre smertene. Noen av disse metodene reduserte ikke smertene i seg selv, men ga pasienten en opplevelse av kontroll, noe som førte til at de lettere kunne strukturere hverdagen (Hackett et al., 2016, s. 716). Sønning & Fossum (2020, s. 8) viser derimot til at pasienters utfordringer ikke nødvendigvis var relatert til kreftsykdommens smerter og ubehag, men heller til alt de ikke mestret på grunn av selve livssituasjonen.

Ved å bo hjemme med langtkommen sykdom kan man opprettholde nærhet til familien og minnene boligen representerer (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Dette kan gi økt motivasjon til å leve så tilnærmet det livet man levde før man ble syk som sykdommen tillater. Samtidig

kan boligen også symbolisere livet før sykdommen og sårheten over det man ikke vil kunne ta del i fremover (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Lindring av smerter som truer den fysiske funksjonen er viktig for at pasienten skal få frigjort energi til å leve det livet han ønsker (Sæteren, 2017, s. 230). Deltakerne i studien til Manzano et al. (2013, s. 1884) beskrev hvordan det å tolerere smerte ble oppfattet som det eneste alternativet for å gjenopprette en følelse av kontroll over livet. Pasientene inngikk kompromisser hver dag for å balansere tre elementer: smerte, kognitive bivirkninger av opioider og fysisk aktivitet (Manzano et al., 2013, s. 1884). Selvhjelpenhet gir en opplevelse av autonomi, kontroll og mestring, som kan bidra til at pasienten opprettholder sin verdighet (Sæteren, 2017, s. 230). Sykepleiers undervisende funksjon kan derfor være nyttig for å bidra med støtte og pedagogiske tiltak (Danielsen et al., 2016, s. 419). Dette kan hjelpe pasienten med å bearbeide opplevelsen av å ikke kunne fungere som tidligere, og finne strategier som gjør at pasienten kan oppleve en økt grad av mestring (Danielsen et al., 2016, s. 419).

5.2 Total smerte

Pasienter med langtkommen kreft sin opplevelse av hverdagen har ofte stor sammenheng med total smerte (Manzano et al., 2013, s. 1886). Den totale smerten innebærer psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle smerter i tillegg til den fysiske smerten. I studien til Manzano et al. (2013, s. 1885) oppgir pasientene at både opplevelsen av smerte og deres daglige liv er dynamiske og i kontinuerlig endring. Ifølge Knudsen & Kaasa (2016, s. 394) er det en nær sammenheng mellom psykiske symptomer, lidelse og fysisk smerte. Travelbee (1999, s. 114) påpeker at angst og frykt rundt sykdommen er en faktor som ser ut til å forsterke smerten, og omtaler dette som en form for lidelse. Denne sammenhengen understøttes av forskningen til Hackett et al. (2016, s. 715) der pasientene diskuterte smerte i form av dens fysiske, emosjonelle og eksistensielle dimensjoner, og dens innvirkning på hva de kunne gjøre. Den emosjonelle dimensjonen kunne også sees i studien til Sønning & Fossum (2020, s. 6), der flere pasienter slet med angst og sa at angsten opplevdes vond. Samme studie belyser også at det er viktig at helsepersonell er åpne for og kan identifisere ulike psykososiale behov (Sønning & Fossum, 2020, s. 10). Alvorlige syke pasienter kan streve med erfaringer og spørsmål som gjelder psykiske behov, og sykepleiere er ikke alltid i tilstrekkelig grad åpne for slike spørsmål (Sæteren, 2017, s. 288). Helsedirektoratet (2015, s. 31) påpeker at pasienter med alvorlig sykdom og begrensede leveutsikter sannsynligvis vil ha økt behov for emosjonelt orientert kommunikasjon, som har fokus på pasientens psykiske behov og sosiale og eksistensielle forhold. Om sykepleier har god kunnskap om hvilke psykiske faktorer som påvirker

smerteopplevelsen, og er åpen for eksistensielle og åndelige spørsmål, kan det bidra til økt lindring (Helsedirektoratet, 2015, s. 31).

Sosial smerte er en annen faktor som kan påvirke smerteopplevelsen til pasienten (Finset, 2016, s. 380). Sosial støtte kan være til hjelp for pasienten, og bidra til å fremme tilstrekkelig smertelindring (Finset, 2016, s. 380). Kvaliteten på møtet mellom sykepleier og pasient har ifølge Lorentsen & Grov (2016, s. 419) stor betydning for hvordan pasienten opplever sine eksistensielle behov ivaretatt. Opplever pasienten at sykepleieren er til stede, har tid til å lytte og har mot til å være nær, kan pasienten fortelle om sin lidelse (Lorentsen & Grov, 2016, s. 419). Dette samsvarer med studien til Sønning & Fossum (2020, s. 7) der pasientene vektla at dersom helsepersonell tok seg tid til samtale skapte det trygghet og lindring. Deltakerne trakk frem at det kunne være en stor belastning å holde tanker, usikkerhet og redsel for seg selv. Pasientene hadde en forventning om at helsepersonell var tilstedeværende og så hele mennesket, også angsten og usikkerheten (Sønning & Fossum, 2020, s. 7). På en annen side er det en gjennomgående utfordring i hjemmesykepleien at besøkene er korte og pasientene må forholde seg til mange ansatte, noe som kan prege den sosiale støtte negativt (Birkeland & Flovik, 2018, s. 74). Spesielt for pasienter med psykososiale utfordringer, kan stor ustabilitet i personalgruppen få konsekvenser (Birkeland & Flovik, 2018, s. 74). Oppfølging over tid av sykepleier som både kjenner pasienten og har kunnskap om sykdommen vil være avgjørende for at pasienten tar opp temaer som er av verdi for dem (Helsedirektoratet, 2015, s. 31). Stadig uregelmessighet i besøkstiden og lite faste ansatte kan indirekte føre til at pasienten ikke får forsvarlig hjelp (Birkeland & Flovik, 2018, s. 30). Et fokus på forutsigbarhet i hjemmesykepleien kan redusere utrygghet, angst og smerte i en palliativ fase (Sønning & Fossum, 2020, s. 9).

5.3 Smertevurdering - pasientens opplevelse av smerte

Utgangspunktet for en vellykket vurdering av smerter er at pasienten får anledning til å beskrive smerteopplevelsen med egne ord (Knudsen & Kaasa, 2016, 388). Dette danner grunnlaget for god personsentrert sykepleie (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 388-389). Det har vist seg at det sykepleier observerer, kan samsvare dårlig med den informasjonen man får ved å la pasienten registrere egen smerte (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 396). Studien til Gibbins et al. (2014) viser at pasienter oppgir å ikke lenger ha som realistisk mål å leve smertefritt, men at de ønsker å ha lave nok smerter til å gjennomføre dagligdagse aktiviteter og samvær med andre. Det er viktig at sykepleier snakker med pasienten om hva som er deres smertemål (Gibbins et al., 2014, s.75).

Pasientens medvirkning vektlegges i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1) der det påpekes at tjenestetilbudet skal så langt det er mulig, utformes i samarbeid med pasienten. Dette bidrar også til å ivareta pasientens autonomi (Nortvedt, 2021, s. 87) I studien til Gibbins et al. (2014, s. 75) oppga pasienter at det ofte var vanskelig å bruke en smerteskala som NRS til å vurdere sine smerter. En pasient oppga at dersom smerten ikke var på enten 0 eller 10, var det vanskelig å oppgi et tall imellom som kjentes riktig (Gibbins et al., 2014, s. 75). Dette kan sees i sammenheng med at det er vanskelig å formidle egen smerteopplevelse, slik at andre skjønner den og dermed for sykepleier å vurdere graden eller intensiteten av den andres smerte (Travelbee, 1999, s. 112). Deltakerne i studien til Gibbins et al. (2014) definerte ikke om smertene var under kontroll utifra smerteskalaer som NRS, men utifra deres evne til å utføre ønskede aktiviteter og oppgaver (Gibbins et al., 2014, s. 75). Disse funnene kan være med på å forme måten sykepleier spør pasienter om deres smerter. Ved å heller stille spørsmål om hva smerten tillater dem å gjøre enn å fokusere på bruk av smerteskala, vil det kunne bidra til økt smertekontroll og selvstendighet for pasienten (Gibbins et al., 2014, s. 78). Ved å inkludere pasienten i utformingen av smertemål tilstreber man at pasienten tar mer styring over sitt eget liv og behandling (Danielsen et al., 2016, s. 422).

Systematisk kartlegging av pasientens smerte er avgjørende for god diagnostikk, og oppfølging av smertebehandling som er satt i gang (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 396). Ved bruk av kartleggingsverktøy er egenregistrering av smerte derfor gunstig (Knudsen & Kaasa, 2016, s. 396). Pasienter med langtkommen kreft har sammensatte plager, og har behov for en bred tilnærming (Ihler & Sæteren, 2019, s. 2). ESAS er et enkelt skjema som kartlegger åtte vanlige symptomer (nevnt i kapittel 2.3) og er hyppig brukt innenfor palliasjon. Undersøkelser viser at pasientene finner kartleggingsskjemaene relevante, og at skjemaet hjelper dem til å både få frem og prioritere sine plager og symptomer (Helsedirektoratet, 2015, s. 32). Hensiktsmessig bruk krever at sykepleier har tilstrekkelig kunnskap om skjemaet og har tid til å veilede pasienten, for å unngå misforståelser (Ihler & Sæteren, 2019, s. 9). Til forskjell fra sykehus der man kan ha bedre tid til veiledning, er det derimot begrenset tid til dette i hjemmesykepleien. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-2) fastslår pasientens rett til informasjon. Dermed kan ikke sykepleier nedprioritere å informere og veilede pasienten tilstrekkelig grunnet mangel på tid. Det ble også fremhevet av deltakerne i studien til Ihler & Sæteren (2019, s. 8) at mangel på tid var en barriere for om sykepleierne i det hele tatt brukte ESAS. Det blir derfor ekstra viktig for sykepleier i hjemmesykepleien å utnytte tiden godt hos pasienten, og det settes krav til kontinuitet, erfaring og faglig dyktighet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 73). Sykepleiere i

hjemmesykepleien må bruke den begrensede tiden i et hjemmebesøk til å observere, identifisere og evaluere pasientens situasjon. Dette er nødvendig for å kunne dekke pasientens grunnleggende behov (Birkeland & Flovik, 2018, s. 44).

5.4 Barrierer og utfordringer

Forskningsartiklene til Gibbins et al. (2014), Hackett et al. (2016) og Manzano et al. (2013) peker på ulike barrierer pasienter opplever med smertestillende, og hvordan dette påvirket deres bruk av smertestillende. Mangel på informasjon kan være en grunn til at barrierer oppstår (Rustøen et al., 2008, s. 260-261). Gibbins et al. (2014, s. 75) pekte på de beroligende virkningene av medikamentene som grunn til pasientenes motvillighet til å ta mer. Pasientene beskrev at spesielt søvnighet på dagtid hadde negativ innvirkning på deres daglige liv og gjøremål (Gibbins et al., 2014, s. 75). På den ene siden trekker faglitteraturen (nevnt i kapittel 2.6) frem at frykt for avhengighet er sett på som en barriere for tilstrekkelig smertelindring. På den andre siden viser funnene til Hackett et al. (2016, s. 717) at frykten for avhengighet er lavere enn antatt, og påvirker ikke inntak av smertestillende i særlig grad. Studien til Manzano et al. (2016, s. 1881) peker på sykepleiers forventninger om at bivirkninger som forstoppelse og kvalme var barrierer for pasientens etterlevelse av smertelindring. Derimot viser studien (Manzano et al., 2013, s. 1881) at selv om forstoppelse og kvalme oppsto hos deltakerne, var ikke dette bivirkninger som påvirket deres bruk av smertelindring. Disse bivirkningene ble relativt godt lindret med andre medisiner som laksantia og andre forebyggende tiltak, som å spise mindre mengder mat om gangen og å unngå aktivitet etter inntak av laksantia (Manzano et al., 2013, 1882). Vi tolker dette som at slike misoppfatninger hos helsepersonell kan lede til misforståelser, og føre til at det gis mangelfull informasjon om bivirkningene pasientene selv opplever som inngripende i deres liv. Mangelfull informasjon om eventuelle medisinendringer kunne også bidra til at pasientene over tid ikke tok medikamentet (Manzano et al., 2013, s. 1882). Det kan derfor være grunn til å anta at individuelt tilpasset informasjon til pasienten om aktuelle bivirkninger, vil kunne bidra til å fremme tilstrekkelig smertelindring.

Forskningen til Hackett et al. (2016, s. 716) viser til at selv om pasientene forsøkte å håndtere smertene medikamentelt, var det sjeldent snakk om at smertene var lindret og under kontroll. Opplevelser av manglende lindring førte til at pasienter satte spørsmålsteget ved om det var verdt å ta smertestillende, da det fortsatt var et gap mellom smerter og lindring (Hackett et al., 2016 s. 716). Det førte til at medikamenter som kunne dempe noen typer av pasientens fysiske smerter ikke ble regelmessig tatt, slik det ofte var behov for (Hackett et al., 2016 s. 716-717).

Det viser seg at mange pasienter vurderer nytten av å ta medisinene opp mot bivirkningene som fulgte, og følger legemiddelrådene i den grad de opplever at det kan forbedre deres situasjon (Rustøen et al., 2008, s. 261). Sykepleier bør derfor arbeide med pasienten om å følge smertebehandlingen regelmessig. Dersom pasienten unnlater å ta medikamenter for å minske bivirkninger, er det viktig at sykepleier informerer om konsekvensen av dette (Rustøen, 2008, s. 263).

Omtrent alle deltakerne i studien til Gibbins et al. (2014, s. 76) rapporterte at de grunnet bivirkninger ikke tok medisinene sine som anbefalt. Dette førte til en ond sirkel der flere kun tok nok medisiner til å klare og holde ut smertene (Gibbins et al., 2014, s. 77). Dette var også tilfelle for noen av deltakerne i studien til Manzano et al. (2016, s. 1883) hvor de etter en periode med mye bivirkninger unnlot å ta smertestillende. Situasjoner hvor pasienter er motvillige til å følge oppsatt smertebehandling stiller sykepleier overfor vanskelige etiske situasjoner (Nortvedt & Nortvedt, 2018, s. 93). I slike situasjoner oppstår et dilemma om hvorvidt man skal respektere pasientens autonomi eller forsøke å motivere pasienten til å etterleve behandlingsplanen (Nortvedt & Nortvedt, 2018, s. 91-93). Ideelt sett hadde man forenet disse to, men vi vurderer at dette kan være svært vanskelig i praksis.

5.5 Kommunikasjon og tillit

En ferdighet sykepleier utøver mer enn noen annen er kommunikasjon (Heyn, 2018, s. 13). Dahl (2016, s. 47) vektlegger at samtale mellom pasient og sykepleier er nødvendig for å bygge en tillitsfull relasjon, som igjen er en forutsetning for god smertelindring. Dette understøttes av Danielsen et al. (2016, s. 388) som skriver at tillit og trygghet kan bidra til å forsterke effekten av smertelindringen. Imidlertid kommer det frem i forskningen til Gibbins et al. (2014) at pasientene opplevde det som vanskelig å snakke med sykepleier om smerter. De var motvillige til å si fra om smerter, da de hadde en oppfattelse av at smertene ikke ble sett på som en prioritet for sykepleiere. Dette belyses av Travelbee (1999, s. 179) som påpeker at den syke kan ha problemer med å kommunisere sine behov, og at sykepleier ikke kan basere seg på at pasienten alltid vil klare å si ifra om sine utfordringer. Deltakerne i studien til Gibbins et al. (2014, s. 76) følte på denne motvilligheten fordi flere opplevde å sjelden bli spurt om sin smerteopplevelse. Molnes (2015, s. 142) trekker frem at tilstedeværelse og tid er viktige faktorer for god smertelindring i hjemmet, samtidig som han også trekker frem tillit og trygghet som viktige faktorer. Som tidligere nevnt (kapittel 2.3) er det ofte korte besøk i hjemmesykepleien. Her må

sykepleier vurdere om det er nok tid ved besøket eller om pasienten trenger vedtak om mer tid (Birkeland & Flovik, 2018, s. 26). Oppfølging av faste ansatte som både kjenner pasienten og samtidig har tilstrekkelig kompetanse, vil være avgjørende for om pasienten tar opp temaer som er av verdi for dem (Helsedirektoratet, 2015, s. 31).

Sykepleiere benytter kommunikasjon i sitt møte med pasienter og trenger grunnleggende kompetanse i utøvelsen av dette (Helsedirektoratet, 2015, s. 30). Studien til Sønning & Fossum (2020, s. 10) beskriver at deltakere opplevde kommunikasjon som svært viktig og at økt kontakt med helsepersonell kunne redusere utrygghet, angst og smerte. De beskrev at ord kunne kjennes som lindring. Samtidig beskrev deltakere at ord også kunne forårsake lidelse, om noen trår over private grenser eller kommer med ubetenksomme spørsmål og refleksjoner (Sønning & Fossum, 2020, s. 7). Dette kan tolkes som at økt bevissthet rundt hvordan kommunikasjon brukes er av stor betydning, og kan bidra til å fremme tilstrekkelig smertelindring.

5.6 Behov for veiledning og informasjon

Pasient- og brukerombudet rapporterer at nest hyppigste årsak for henvendelser til etaten er mangel på informasjon (Helsedirektoratet, 2015, s. 29). En sentral sykepleieoppgave er å gi pasienten nødvendig og relevant informasjon (Lorentsen & Grov, 2016, s. 417). I møte med pasienter med begrenset levetid er det viktig å avklare hva pasienten vet om egen situasjon og hva han ønsker å vite (Helsedirektoratet, 2015, s. 31). Å tilpasse informasjon til pasientens behov krever bevissthet og omtanke (Eide & Eide, 2017, s. 218). Informasjonen bør være så individuelt tilpasset som mulig uten å overlesse pasienten, da for mye informasjon kan oppleves belastende. Pasienten skal forstå den informasjonen som gis, og oppleve å bli ivaretatt på en god måte (Eide & Eide, 2017, s. 219). I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019) heter det at sykepleier skal gi tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. Dette er også lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-5). I studien til Sønning & Fossum (2020, s. 12) kommer det frem at pasientene etterlyste mer informasjon, oppfølging og tilstedeværelse i dialog med helsetjenesten. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) lovfester pasientens rett til den informasjonen som er nødvendig for at de skal få innsikt i egen helsetilstand. Dermed kan sykepleier bedre sikre pasientens autonomi ved å gi tilstrekkelig informasjon, slik at han kan ta velinformerte beslutninger (Nortvedt, 2021, s. 124-125).

Smerter er en vanlig årsak til at pasienter med langtkommen kreft oppsøker hjelp, likevel er det enkelte som velger å ikke fortelle om sine smerter til helsepersonell (Danielsen et al., 2016, s. 384). Redselen for hva smertene kan komme av kan være så sterk at vedkommende heller velger å leve med smertene, fremfor å bli konfrontert med en forverring av sykdommen (Danielsen et al., 2016, s. 384). Dette samsvarer med funnene i studien til Hackett et al. (2016, s. 715) som oppgir at pasientene tolket den økende smerten som en progresjon av sykdommen, og at livet var tidsbegrenset. Økende smerteintensitet eller nyoppstått smerte ble sett på av pasientene som et tegn på metastase. Denne smerten kunne være en barriere for å oppsøke hjelp (Hackett et al., 2016, s. 715). På en annen side mente deltakerne i studien til Gibbins et al. (2014, s. 76) at det var viktig å vite nøyaktig hva som var årsaken til smertene, og for noen så dette ut til å være viktigere enn å lindre smertene. Deltakerne fryktet at smerten kunne være progresjon av sykdommen deres og tolket økt smerte som et varsel på at de snart skulle dø. Dette kan ses på som at pasientene i studien til både Hackett et al. (2016) og Gibbins et al. (2014) følte på usikkerhet og hadde behov for mer informasjon til tross for ulike reaksjoner til smertene. Usikkerheten de følte på knyttet seg ofte til prognosen for kreftsykdommen, som igjen kunne knyttes til et begrenset tidsperspektiv (Dahl, 2016, s. 43).

6 Konklusjon

Problemstillingen i oppgaven er «Hvordan fremme tilstrekkelig smertelindring hos hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft?». Felles for artiklene er at de retter fokus mot at behandling av pasienter med langtkommen kreft krever høy kompetanse fra helsepersonell. Resultatene viser at det er en nær relasjon mellom pasientens barrierer og utilstrekkelig smertelindring. Basert på dette viser det seg viktig at sykepleier kartlegger barrierer før behandlingen starter, og informerer og veileder ut ifra disse barrierene. Funnene viser at smerter ved langtkommen kreft er svært komplekse og omfatter flere dimensjoner som fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle forhold. Deltakerne erfarte at når smerten går ut over deres fysiske funksjon fører dette til en følelse av å ikke mestre hverdagen. Det kommer frem at sykepleier har et helhetlig ansvar for å identifisere pasientens ulike behov i smertebehandlingen. Funnene tyder på at sykepleier kan bidra til tilstrekkelig smertelindring ved å bruke sin kompetanse om kommunikasjon, observasjon og kartlegging av symptomer. Forskning viser at om sykepleier oppnår en tillitsfull relasjon til pasienten og tar seg tid til samtale, kan dette skape trygghet og føre til økt lindring. Det kommer frem at tid er en viktig rammefaktor for smertelindring, noe som kan vise seg krevende i hjemmesykepleien. Forskning viser at pasientene forsøkte å håndtere smertene, men at smertene sjeldent var lindret og under kontroll. Funnene viser at pasientene selv har mer fokus på smertehåndtering og smertekontroll enn lindring, da de selv ikke lenger ser på fullstendig smertelindring som et realistisk mål. Funnene reflekterte pasientenes behov for mer informasjon, oppfølging og tilstedeværelse i møte med helsetjenesten. Forskningen trekker frem at det fortsatt mangler kunnskap rundt smertehåndtering for pasienter med langtkommen kreft, spesielt med fokus på pasientens perspektiv. Samlet konkluderer forskningen med at fokuset ved smertelindring bør være på å ha pasienten i sentrum.

7 Referanseliste

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom: psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Danielsen, A., Berntzen, H. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved smerter. I H. Almås, D.-G. Stubberud, R. Grønseth & K. C. Toverud (Red.), *Klinisk sykepleie: 1* (5. utg., s. 381-427). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. (2008). Kommunikasjon, relasjon og smerte. I T. Rustøen & A. K. Wahl (Red.), *Ulike tekster om smerte: Fra nocisepsjon til livskvalitet* (s. 354-372). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Finset, A. (2016). Smertepsykologi. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (2. utg., s. 372-386). Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2021, 10. juni). *Tall fra dødsårsaksregisteret for 2020*.
<https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-for-2020/>
- Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. & Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study.

- Palliative Medicine*, 28(1), 71-78. <https://doi.org/10.1177/0269216313486310>
- Grov, E. K. & Wiig, H. S. (2018). Kommunikasjon med pasienter i palliativ fase. I L. G. Heyn (red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg., s. 196-229). Gyldendal.
- Hackett, J., Godfrey, M. & Bennett, M. I. (2016). Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study. *Palliative Medicine*, 30(8), 711-719. <https://doi.org/10.1177/0269216316628407>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=kommunale>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen – Nasjonal faglig retningslinje* (IS-2800). Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278). Helsedirektoratet.
- Heyn, L. G. (2018). Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter? I L. G. Heyn (red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg., s. 13-31). Gyldendal.
- Ihler, E. M., & Sæteren, B. (2019). Sykepleieres erfaringer med å bruke ESAS til å kartlegge symptomer hos kreftpasienter. *Sykepleien Forskning*, 14, e-79585. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.79585>
- International Association for the Study of Pain. (u.å.) *IASP: Pain terms and definitions*. Hentet 11.04.2022 fra <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>

- Kaasa, S. & Loge J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg., s. 34-50). Gyldendal Akademisk.
- Knudsen, A. K. & Kaasa, S. (2016). Smertediagnostikk. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg., s. 387-401). Gyldendal Akademisk.
- Knutstad, U. (2019). Pasientene i helse- og omsorgstjenesten, med krav om faglig forsvarlig sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3: Utøvelse av klinisk sykepleie* (3. utg., s. 21-29). Cappelen Damm Akademisk.
- Kongsgaard, U. E. (2017). Smerter og smertebehandling. I A. M. Reitan & T. K. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring - handling* (4. utg., s. 181-197). Cappelen Damm Akademisk.
- Kreftregisteret. (2021). *Kreft i Norge*. Hentet 11.04.2022 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kreftforeningen. (2022). *Hva er kreft?* Hentet 12.04.2022 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdom. I H. Almås, D.-G. Stubberud, R. Grønseth & K. C. Toverud (Red.), *Klinisk sykepleie: 2* (5. utg., s. 397-436). Gyldendal akademisk.
- Manzano, A., Ziegler, L. & Bennett, M. (2013). Exploring interference from analgesia in patients with cancer pain: a longitudinal qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 1877-1888. <https://doi.org/10.1111/jocn.12447>
- Molnes, I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 11(2), 141-152. <https://doi.org/10.7557/14.3718>
- Molnes, S. I. (2014). Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende

- kreftpasienter. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 4(2), 142-156.
<https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2014-02-06>
- National Cancer Institute. (u.å.). *Dictionary of Cancer Terms*. Hentet 11.04.2022 fra
<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/advanced-cancer>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 12.04.2022 fra
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>.
- Nortvedt, P. (2021). *Omtanke: Innføring i sykepleieetikk*. (3. utg.). Gyldendal.
- Nortvedt, P. & Nortvedt, F. (2018). *Smerte – fenomen og etikk*. Gyldendal.
- Norås, I. L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.),
Kreftsjukepleie: pasient – utfordring - handling (4. utg., s. 303-327). Cappelen Damm
Akademisk.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og
omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-
07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>
- Reitan, A.M. (2017). Kreftsjukepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.),
Kreftsjukepleie: pasient – utfordring - handling (4. utg., s. 33-49). Cappelen Damm
Akademisk.
- Rosland, J. H. & Tjølsen, A. (2016). Grunnleggende smertepatofysiologi. I S. Kaasa &
J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg., s. 328-341). Gyldendal
Akademisk.
- Rustøen, T., Torvik, K., Valeberg, B., Utne, I. & Stubhaug, A. (2008). *Kreft og smerter*. I T.

- Rustøen & A. K. Wahl (Red.), *Ulike tekster om smerte: Fra nocisepsjon til livskvalitet* (s. 255-270). Gyldendal Akademisk.
- Starkweather, A. (2020). Biopsychosocial Model of Pain and Patient-Centered Pain Management. I Starkweather, A. & McCauley, P. S. (Red.), *Pain Management for Advanced Practice: Multimodal Approaches* (s. 1-12). Wolters Kluwer.
- Stensheim, H., Hjermstad, M.J. & Loge, J.H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.
- Sæteren, B. (2017). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring - handling* (4. utg., 288-302). Cappelen Damm Akademisk.
- Sønning, H. E., & Fossum, M. (2020). "Jeg gråter noen tårer hver dag". En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 16(1), 16. <https://doi.org/10.7557/14.4319>
- Thomas, M. L., Elliott, J. E., Rao, S. M., Fahey, K. F., Paul, S. M. & Miaskowski, C. (2012). A randomized, clinical trial of education or motivational-interviewing-based coaching compared to usual care to improve cancer pain management. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), 39-49. [10.1188/12.ONF.39-49](https://doi.org/10.1188/12.ONF.39-49)
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.
- Utne, I. (2019). Sykepleie i et kreftforløp. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3: Utøvelse av klinisk sykepleie* (3. utg., s. 104-146). Cappelen Damm.
- Vabo, G. (2018). Dokumentasjon i sykepleiepraksis (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Valeberg, B. T., Bjordal, K. og Rustøen, T. (2010) Kreftpasienters barrierer mot

smertebehandling. *Sykepleien Forskning*, 5(4), 266-276.

[10.4220/sykepleief.2010.0141](#)

Werner, M. U. & Kongsgaard, U. E. (2016). Smärtans patofysiologi hos cancerpatienter. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (2. utg., s. 342-353). Gyldendal Akademisk.

Wälivaara, B.-M., Sävenstedt, S. & Axelsson, K. (2013). Caring Relationships in Home-Based Nursing Care - Registered Nurses' Experiences. *The Open Nursing Journal*, 7, 89-95. [10.2174/1874434620130516003](#)

Vedlegg 1

Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

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

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fylt ut av (sett ett kryss):

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

