

Hvilke erfaringer har uhelbredelig syke kreftpasienter med selvrapporteringsverktøyet ESAS?

Kandidatnummer: 172 & 207
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8981
Dato: 19.04.22



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.22
<p>Tittel: «Hvilke erfaringer har uhelbredelig syke kreftpasienter med selvrapporteringsverktøyet ESAS?»</p>	
<p><u>Problemstilling</u> Hvilke erfaringer har uhelbredelig syke kreftpasienter med selvrapporteringsverktøyet ESAS?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Relevant teori om palliasjon, aktuelle pasientfenomen, sykepleie til pasientgruppen med fokus på den lindrende funksjonen og selvrapporteringsverktøyet ESAS presenteres. I tillegg presenterer oppgaven aktuelt lovverk og etikk.</p> <p><u>Metode</u> Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave som tar utgangspunkt i aktuell forskningslitteratur, faglitteratur, offentlige dokumenter og lovverk. Søkemotorene Google Scholar og Oria er benyttet for oversiktssøk, mens databasene Cinahl, PubMed og Medline er benyttet til strukturerte søk for å innhente relevante forskningsartikler. Litteratursøk og valg av øvrig litteratur beskrives og begrunnes, med etterfølgende kritikk av metode, samt kildekritikk av forskningslitteratur og øvrig litteratur. Det er også utført etiske vurderinger for oppgaven.</p> <p><u>Drøfting</u> Diskusjonen belyser uhelbredelig syke kreftpasienters erfaringer med bruk av ESAS. Oppgaven diskuterer pasientgruppens erfaringer med skjemaets oppsett og terminologi, samt det å vurdere egne symptomer. Erfaringer med tilstedeværelse av og samtale med sykepleiere etter utfylling av ESAS, diskuteres. Det samme gjelder informasjon fra sykepleiere i forbindelse med utfylling av ESAS. Forskingen settes opp mot hverandre, og funnene diskuteres med relevant faglitteratur, annen forskning, etikk og lovverk, kontekstuelle rammer, samt egne erfaringer. Sykepleierens lindrende funksjon, samt helhetlig og personsentrert omsorg, er gjennomgående i diskusjonen.</p> <p><u>Konklusjon</u> Oppgaven indikerer at ESAS er et verdifullt verktøy som bidrar til systematisk symptomkartlegging. Samtidig vektlegger oppgaven viktigheten av å anvende personsentrert og helhetlig sykepleie sammen med bruk av ESAS. Dette er viktig da ESAS er et standardisert skjema som kan oppleves upersonlig. Ved å bli kjent med hele personen, være til stede, skape gode relasjoner og kommunisere med pasienten, kan man oppnå størst mulig effekt av ESAS, lindre lidelse og øke pasientens livskvalitet.</p>	

(Totalt antall ord: 285)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning og bakgrunn	1
1.1	Presentasjon av problemstilling	2
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1	Palliasjon	4
2.2	Kjennetegn hos uhelbredelig syke kreftpasienter	4
2.3	Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)	6
2.4	Sykepleie til uhelbredelig syke kreftpasienter	6
2.5	Etikk og lovverk	7
3	Metode for oppgaven	9
3.1	Litteratursøk	9
3.1.1	Søkehistorikk	9
3.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	11
3.2	Valg av øvrig faglitteratur	11
3.3	Metode- og kildekritikk	12
3.3.1	Kritikk av metode	12
3.3.2	Kildekritikk av hovedartiklene	12
3.3.3	Kildekritikk av øvrig faglitteratur	14
3.4	Etiske overveielser	14
4	Presentasjon av forskningsresultater	15
4.1	Artikkelmatrise	15
5	Diskusjon	18
5.1	Erfaringer med terminologi og skjemaets oppsett	18
5.1.1	Terminologi i ESAS	18
5.1.2	Erfaringer med hvorvidt skjemaet oppleves dekkende	19
5.1.3	Skjemaets oppsett	20
5.2	Vurdering av symptomer	21
5.2.1	Identifisere og reflektere over egne symptomer	22
5.2.2	Vurdere symptomer i en gitt tidsramme	23
5.3	Kommunikasjon med og tilstedeværelse av helsepersonell	24
5.3.1	Strukturere kommunikasjon med bruk av ESAS	24
5.3.2	Samtale med helsepersonell i etterkant	25
5.3.3	Tilstedeværelse av helsepersonell	26
5.4	Erfaringer med å motta informasjon fra sykepleiere	27
6	Avslutning	29
	Referanseliste	30
	Vedlegg 1: ESAS-r	36
	Vedlegg 2: CASP – Kildekritikk	37

1 Innledning og bakgrunn

I 2020 var det 35 515 nye krefttilfeller i Norge, og prevalensen øker stadig. Samme år ble det registrert 10 981 dødsfall relatert til kreft (Kreftregisteret, 2021). Et stort antall pasienter lever med uhelbredelig kreft, og har behov for omsorg og lindring. Dette betegnes som palliativ behandling, pleie og omsorg, hvilket samles under begrepet palliasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Lindring er en viktig sykepleiefunksjon (Reitan, 2017, s. 42). I spesialisthelsetjenesten gis palliativ pleie og lindring, blant annet ved sykehusavdelinger, poliklinikker og spesialiserte lindrende enheter (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 16).

Pasienter med uhelbredelig kreft opplever plager og grunnleggende behov som ikke tilfredsstilles grunnet sykdom og følger av behandling. Dette påvirker deres livskvalitet (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Forskning påpeker at mangel på systematisk symptomkartlegging er en av hovedårsakene til mangelfull symptomlindring hos uhelbredelig syke kreftpasienter (Patrick et al., 2003, s. 1113). Tidlig innsetting av palliativ pleie med symptomkartlegging og lindring er derfor viktig (Vogt et al., 2021, s. 1064). I lys av vår lindrende funksjon, har sykepleiere et ansvar for symptomkartlegging. Det er av stor sykepleiefaglig relevans å inneha kunnskaper om hvordan pasientens symptomer kan kartlegges på en hensiktsmessig måte, for å bedre pasientens plager og bidra til økt livskvalitet (Vigstad et al., 2018). Sykepleiere har en unik mulighet til å observere og kartlegge, da de arbeider tett på pasientene. På tross av dette har forskning belyst at sykepleier og pasient kan ha ulik oppfatning av hvilke symptomer som er mest plagsomme, og at sykepleiere har en tendens til å underestimere pasientenes symptomer (Laugsand et al., 2010, s. 5; Van Lancker et al., 2015, s. 80). Symptomer og livskvalitet er subjektivt, og vi som sykepleiere vil derfor aldri kunne nøyaktig forstå hvordan pasienten har det kun ved å observere (Helsedirektoratet, 2019; Rustøen, 2016, s. 87). Symptomkartlegging med pasientrapporterte data kan bidra til at sykepleier får bedre kjennskap til og lettere kan vurdere pasientens situasjon (Ribu, 2017, s. 50). På den måten kan felles forståelse mellom pasient og sykepleier oppnås. Pasientrapporterte data defineres som all rapportering direkte fra pasienten uten at helsepersonell fortolker pasientens egne ord (Ribu, 2017, s. 59).

Pasienter med uhelbredelig kreft er en voksende pasientgruppe, og sannsynligheten er stor for at vi møter disse pasientene som sykepleiere. Pasientgruppen og deres komplekse

symptombilde fanget vår interesse ved arbeid på sykehjem og sykehus. Vi erfarte utfordringer med symptomkartlegging til pasientgruppen, samt mangel på informasjon og kunnskap om fagfeltet. Dette var inspirasjon til valg av tema, da vi gjennom arbeidet med bacheloroppgaven ville tilegne oss kunnskap og bidra til kompetanseheving innenfor feltet. Et selvrapporteringsverktøy som opprinnelig er utarbeidet for pasientgruppen, er Edmonton System Assessment Scale (ESAS) (OUS, 2018). Verktøyet innhenter pasientrapporterte data, der pasientene vurderer egen symptombyrde på en numerisk skala. Slik belyser verktøyet pasientens egen opplevelse av symptomer og plager (OUS, 2018). ESAS er et standardisert skjema som ikke er individuelt tilpasset den enkelte pasient, og det er derfor relevant å inneha kunnskap om pasienters erfaringer ved bruk av kartleggingsverktøyet. Denne bacheloroppgaven vil belyse dette. Ved å utforske pasienters erfaringer, vil sykepleiere kunne få verdifull innsikt i og kunnskap om hva pasientene faktisk opplever som god sykepleie.

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å undersøke pasienters erfaringer med pasientrapportert symptomkartlegging ved bruk av selvrapporteringsverktøyet ESAS. Med det kan sykepleien tilpasses pasientens behov, og bidra til at vi på en bedre måte ivaretar vår lindrende funksjon.

1.1 Presentasjon av problemstilling

Det er viktig å belyse pasientens perspektiv og deres erfaringer, da dette kan bidra til en mer individuelt tilpasset sykepleie, og med det bedre lindring og økt livskvalitet hos den enkelte pasient. På bakgrunn av dette har vi formulert denne problemstillingen:

Hvilke erfaringer har uhelbredelig syke kreftpasienter med selvrapporteringsverktøyet ESAS?

Denne bacheloroppgaven fokuserer på uhelbredelig syke kreftpasienter som mottar lindrende behandling. Siste del av palliative fase, som vil si trolig død i løpet av dager eller timer (Ottesen, 2015, s. 418), blir ekskludert. Da er pasientene lite kontaktbare og pasientrapportert symptomkartlegging kan være vanskelig å gjennomføre (Helsedirektoratet, 2019, s. 42). Oppgaven inkluderer kun selvrapporteringsverktøyet ESAS, da dette er særlig tilpasset pasientgruppen. I tillegg er ESAS det mest brukte kartleggingsverktøyet hos pasientgruppen i Norge (OUS, 2018). Dette gir høy relevans for vårt arbeid som sykepleiere. Ifølge Krefregisteret (2021), rammer tre fjerdedeler av alle krefttilfeller personer over 60 år. Selv

om en hoveddel av pasientgruppen er eldre, vil oppgaven inkludere alle voksne pasienter med uhelbredelig kreft. Vi mener dette da det ikke nødvendigvis er alder, men karakteristikk ved selve pasientgruppen som er av interesse når deres erfaringer med ESAS skal belyses. Barn og unge ekskluderes ettersom dette er en pasientgruppe som krever andre tilnærminger. Alle kreftdiagnoser og kjønn blir inkludert, da vi opplever at symptomkartlegging er like relevant uavhengig av dette. Pårørende har en sentral plass i palliativ omsorg, men siden fokuset er på selvrapporing vil ikke deres rolle nevnes. Konteksten er knyttet til sengepost på sykehus, hvor pasientene ofte er innlagt i deler av sitt palliative forløp (Paulsen et al., 2016, s. 142). Pasienter med behov for lindrende behandling tidlig i sykdomsforløpet ligger ofte på vanlige sykehusavdelinger, og ikke spesialiserte enheter for palliasjon (Haugen & Aass, 2016, s. 119). Derfor er konteksten sengepost passende til oppgavens problemstilling.

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapittelet presenteres teoretisk kunnskapsgrunnlag for bacheloroppgaven. I tråd med oppgavens rammeverk er det fokus på teori tilknyttet aktuelle pasientfenomen, sykepleie til pasientgruppen, yrkesetiske retningslinjer og lovverk og etikk.

2.1 Palliasjon

Palliasjon er et samlebegrep hvor begreper som palliativ medisin og palliativ behandling benyttes tilsvarende (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). I palliasjon inngår begrepene lindrende behandling, omsorg og pleie. Palliasjon tilbys til personer med livstruende sykdom uavhengig av diagnose og alder (Mathisen & Steindal, 2021, s. 111). Behandlingen rettes mot pasientens reaksjoner på sykdom - både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt (NOU 2017:16, s. 10). WHO (2020) definerer palliativ behandling slik:

«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.» (Helsedirektoratet, 2019, s. 11; WHO, 2020).

I tråd med WHO`s (2020) definisjon av palliasjon står symptomlindring sentralt, og hovedmålet er altså å lindre lidelse og oppnå best mulig livskvalitet (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Ved å integrere den palliative omsorgen tidlig i sykdomsforløpet, kan det overnevnte oppnås (Mathisen & Steindal, 2021, s. 111). Livskvalitet er sentralt som indikasjon og endepunkt for palliativ behandling (Ribu, 2017, s. 50). Hele mennesket må ivaretas ved palliativ behandling, og brukermedvirkning er viktig (Helsedirektoratet, 2019, s. 11; Mathisen & Steindal, 2021, s. 111). Pasienten skal i størst mulig grad involveres i beslutninger vedrørende behandling, pleie og omsorg, slik at behandlingen blir pasientorientert (Kaasa & Loge, 2016, s. 46).

2.2 Kjennetegn hos uhelbredelig syke kreftpasienter

Uhelbredelig syke kreftpasienter kjennetegnes ved komplekse symptombilder med hyppige endringer (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Som tidligere nevnt rammer tre fjerdedeler av alle

krefttilfeller personer over 60 år, som vil si at en stor andel pasienter med uhelbredelig kreft tilhører denne aldersgruppen (Kreftregisteret, 2021). Personer over 60 år defineres som eldre (Ranhoff, 2020b, s. 53). Eldre pasienter har mer diffuse og uspesifikke symptomer enn yngre, hvilket kan komplisere sykdomsforløpet ytterligere (Ranhoff, 2020a, s. 233). I et palliativt kreftforløp er det vanlig å oppleve en gradvis reduksjon i fysisk funksjonsnivå og økende symptombelastning. Pasientene kan oppleve både fysiske, psykiske og eksistensielle symptomer (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Symptomene er av subjektiv karakter, og derfor er god symptomkartlegging en forutsetning for symptomlindring (Helsedirektoratet, 2019). Momenter som inngår i en slik kartlegging er blant annet lokalisasjon, intensitet, symptomets varighet og døgnvariasjoner (Sjøgren, 2015, s. 213). Flere av symptomene kan bli undervurdert av helsepersonell (Schjøberg, 2017, s. 155).

Pasienter med uhelbredelig kreft har høy forekomst av en rekke fysiske symptomer. Et av disse er smerte, som er et sammensatt og komplekst fenomen. Smerte må ses som et flerdimensjonalt begrep som kan påvirkes og forsterkes av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige/eksistensielle forhold. Dette beskrives gjennom begrepet «Total Pain» (Helsedirektoratet, 2019, s. 62). Pasientene er også ofte plaget av fatigue, som er en vedvarende følelse av utmattelse uten anstrengelse som naturlig årsak (Schjøberg, 2017, s. 154). Slik utmattelse og manglende energinivå kan utfordre pasientens konsentrasjon og fokus, og pasientene har ofte et stort behov for søvn og hvile (Trier, 2019, s. 875).

Å få en kreftdiagnose er en psykisk belastning, og belastningen blir enda større når sykdommen ikke er kurerbar (Kaasa & Loge, 2016, s. 41). Psykiske- og eksistensielle symptomer hos pasientgruppen er ofte knyttet opp til det faktum at sykdommen representerer en trussel mot liv og helse. Dette gir kroppslige og åndelige konsekvenser (Sæteren, 2017, s. 229). Økt nivå av angst- og/eller depresjonssymptomer er vanlige psykiske følgetilstander, og kan være overveldende for pasienter i en allerede sårbar situasjon (Dahl, 2016, s. 145-146). I møte med døden vil mange pasienter kunne oppleve angst, frykt, følelse av meningsløshet og åndelige utfordringer (Sæteren, 2017, s. 229). Da er ikke angst en følelse, men heller knyttet mot menneskets eksistens, skjebne og død (Sæteren, 2017, s. 235).

2.3 Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) er et validert selvrapporteringskjema som benyttes for å systematisk kartlegge pasientens symptomer. Skjemaet innhenter pasientrapporterte data. ESAS er utviklet for bruk hos uhelbredelig syke kreftpasienter i palliativ fase, og tar for seg de vanligste symptomene hos pasientgruppen (OUS, 2018). Skjemaet har gjennomgått flere modifiseringer, og er oversatt til over 20 språk (Hui & Bruera, 2017, s. 632). I Norge benyttes den reviderte versjonen ESAS-r, som er anbefalt som standard kartleggingsverktøy i palliativ behandling (OUS, 2018). Vedlegg 1 viser ESAS-r og dets oppsett. I ESAS-r kartlegges 8 symptomer og generelt velvære, ved hjelp av en numerisk skala fra 1-10 basert på intensiteten de opplever her og nå. Det er også mulig å legge til et tiende symptom spesifikt for pasienten. Symptomene i skjemaet er smerte, slapphet, døsighet, kvalme, nedsatt matlyst, tungpust, depresjon og angst (OUS, 2018). ESAS bør fylles ut av pasienten selv. Dersom pasienten trenger hjelp av helsepersonell eller pårørende, må man være klar over at vedkommende kan påvirke svarene (OUS, 2018).

ESAS identifiserer problemer vedrørende pasientens tilstand, behandling og livskvalitet, samt bidrar til at pasient og helsepersonell får en felles forståelse av pasientens symptomer (Vigstad et al., 2018). Ved palliativ kreftbehandling er pasientrapporterte data egnet for å se effekt av behandling og sykdomsutvikling over tid, og danner grunnlag for iverksetting og evaluering av sykepleietiltak (Ribu, 2017, s. 59-60). For best mulig effekt av kartlegging med ESAS bør skjemaet benyttes regelmessig, og da særlig hos alvorlig syke pasienter (OUS, 2018). Regelmessig bruk kan også sikre mer personsentrert sykepleie (Chen et al., 2013). Selvrapportering gjør pasienten til en mer aktiv deltaker i eget behandlings- og sykdomsforløp (Ribu, 2017, s. 59-60).

2.4 Sykepleie til uhelbredelig syke kreftpasienter

Sykepleierens lindrende funksjon er særlig fremtredende i møte med uhelbredelig syke kreftpasienter. Målet med det lindrende aspektet er å begrense omfanget av pasientens belastninger (Reitan, 2017, s. 42). I palliativ omsorg er det viktig med lindring av symptomer som truer ivaretagelsen av fysiske behov, slik at pasienten kan få energi til å leve det livet vedkommende ønsker i tiden som er igjen (Sæteren, 2017, s. 230). For å ivareta den lindrende funksjonen må sykepleieren rette oppmerksomheten mot pasientens livskvalitet og opplevelse knyttet til sykdom og lidelse (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22). Sykepleiere må ha tilstrekkelig kompetanse i systematisk kartlegging av pasientens symptomer, behov, ressurser

og totalsituasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Gode ferdigheter i kommunikasjon er en forutsetning (Helsedirektoratet, 2019, s. 16). Nasjonalt handlingsprogram for kreftomsorg trekker frem at personsentrert sykepleie også er viktig i palliativ omsorg til pasienter med uhelbredelig kreft (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Det innebærer å se hele mennesket med alle dets tanker, følelser og meninger, og hver enkelts verdighet og integritet må ivaretas (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 39). Pasienten må ses som mer enn sykdommen sin, og sykepleieren må løfte frem det unike ved hvert enkelt menneske. Personsentrert omsorg forutsetter og utvikles gjennom empati, hvor sykepleieren setter seg inn i den andres posisjon og kjenner igjen følelsen situasjonen skaper i personene (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 39).

Åpenhet for og anerkjennelse av pasienten er viktig, og kan skape tillit og relasjon. God relasjonsbygging er en viktig forutsetning for å kunne yte helhetlig og personsentrert omsorg til sårbare pasienter, slik som pasienter med uhelbredelig kreft (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Forholdet mellom sykepleier og pasient er bestående av et naturlig maktforhold, der sykepleier sitter på kunnskap og viktig informasjon vedrørende pasientens helse og behandling (Ingstad, 2013, s. 160). Pasienten er da i en situasjon hvor vedkommende kan påvirkes av sykepleiers meninger og anbefalinger (Ingstad, 2013, s. 159).

2.5 Etikk og lovverk

For å utøve etisk sykepleie trengs et samspill mellom sykepleierens profesjonelle ferdigheter og pasientens ønsker og opplevelser, samt respekt for pasientens rettigheter og behov. Pasientene er ofte i en sårbar situasjon hvor det å vise medfølelse, respekt og omsorg er like viktig som det å yte forsvarlig og profesjonell helsehjelp (Lillemoen, 2015, s. 299). Det er viktig at all helsehjelp er kunnskapsbasert og faglig forsvarlig. Faglig forsvarlighet er lovfestet i Helsepersonelloven (1999, §4), og innebærer at helsepersonell handler i tråd med sine kvalifikasjoner.

Autonomi er sentralt i det å vise medfølelse og respekt for pasienten. Prinsippet om autonomi rommer retten til selvbestemmelse og brukermedvirkning (Sørbye, 2017, s. 271).

Sykepleieren må i størst mulig grad legge til rette for at pasienten kan ta selvstendige valg (Lillemoen, 2015, s. 310). Denne retten er lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 (1999), som blant annet sier at pasienten selv skal kunne bidra til beslutninger vedrørende

egen helse. Dette prinsippet omtales også i yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019, pkt. 2.6). Yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019, pkt. 2.3) trekker også frem helhetlig omsorg som et viktig etisk prinsipp. Det vil si at sykepleieren har et etisk ansvar for at alle aspekter ved pasientens helse ivaretas. Helhetlig omsorg er en forutsetning for god palliativ pleie (NOU 2017:16, s. 18). Det å lindre lidelse og yte omsorgsfull hjelp, er en viktig del av helhetlig sykepleie, og omtales i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 2.10 (NSF, 2019).

Pasienten har krav på informasjon, slik at vedkommende kan få innsikt i egen helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Det er viktig at sykepleiere tilpasser informasjonen etter pasientens individuelle forutsetninger og sørger for at informasjonen som gis også forstås (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Dette fremkommer også i yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5 (NSF, 2019). Som pasient er man i en krevende situasjon der evnen til å ta imot og huske informasjon, kan være redusert. Sykepleier må forsikre seg om at pasienten hører, forstår og husker det som er nødvendig, slik at vedkommende opplever å bli ivaretatt på en god måte (Eide & Eide, 2017, s. 218).

3 Metode for oppgaven

I tråd med oppgavens ordlyd er denne bacheloroppgaven en litterær oppgave. I en litterær oppgave henter man data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2020, s. 199). Vi har benyttet en rekke kilder for å belyse problemstillingen i et sykepleiefaglig perspektiv, slik som forskningslitteratur, faglitteratur og offentlige dokumenter. Videre i kapittelet utdypes litteratursøk, metode- og kildekritikk og etiske overveielser.

3.1 Litteratursøk

I søk etter forskningslitteratur har vi benyttet databasene Cinahl, PubMed og Medline. Disse er valgt da de er anbefalt fra skolens bibliotek, i tillegg til at vi har fått inngående kjennskap til disse i løpet av sykepleiestudiet. Vi innledet litteratursøket med å velge et tema å fordype oss i. For å få kunnskap og innsikt i temaet gjorde vi først innledende søk, uten strukturert tilnærming. Dette ga et overblikk over litteraturmengden innenfor valgt tema. Vi så verdi i innledende søk tidlig i prosessen, da dette er en litterær oppgave. I tillegg gjorde vi oversiktssøk i Google Scholar og Oria. Deretter utarbeidet vi en foreløpig problemstilling til strukturerte søk. Vi benyttet i stor grad emneord og «explode», for å få søk rettet mot artiklenes innhold, noe skolens bibliotek også anbefalte. Ordbok ble anvendt for å finne engelsk terminologi til emneordene. Emneordene ble endret noe underveis i prosessen, da vi fikk innspill fra veiledning og artiklene vi leste. Avgrensning som ble benyttet direkte i databasene var med henhold til engelsk eller nordisk språk. Vi benyttet få avgrensninger i databasene for å ikke miste relevante treff. Aktuelle artiklers referanseliste ble benyttet som inspirasjon til litteratur, som valgte søkeord kunne ha utelatt.

3.1.1 Søkehistorikk

Informasjon fra søkene ble notert ned for dokumentasjon, og for å oppfylle kravet om etterprøvbarehet. Søk ble utført med diverse søkeord og kombinasjoner, der ikke alle ga relevante treff. Disse søkeordene nevnes ikke, grunnet bacheloroppgavens omfang. Søkeordene for valgte artikler presenteres i tabell 3.1, sammen med resten av søkehistorikken. I samsvar med problemstillingens ordlyd ble søkeordene «palliative care», «symptom assessment», «neoplasms», «ESAS» og «experience» anvendt. Disse ga mange relevante treff og ble derfor hyppig brukt. Mange søkeord ble kombinert med «OR», for å sikre at søket omfavnet mest mulig relevant litteratur.

Tabell 3.1. Søkehistorikk.

Database	Dato for søk	Søkeord	Av-grensning	Antall treff	Valgt artikkel treff nr.	Artikkel (Forfatter, årstall)
Cinahl	20/01-2022	Neoplasms OR cancer OR oncology AND Palliative care AND Symptom Assessment AND Opinion OR Perception OR Experience	Ingen	111	40	«Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experiences» Baba, K., Fransson, P. & Lindh, J., 2007
Medline	20/01-2022	Palliative care OR incurable cancer AND Edmonton symptom assessment system AND Experience OR knowledge OR attitude OR perception AND Cancer patients OR Neoplasms OR Oncology	Ingen	52	41	«What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System» Bergh, I., Kvalem, I. L., Aass, N. & Hjermland, M. J., 2011
Pubmed	19/12-2021	Palliative cancer AND Symptom assessment AND ESAS AND Experience OR Perceptions	Språk: Norsk, svensk, dansk og engelsk	69	3	«The Role of Symptom Assessment Tool in Shaping Patient-Physician Communication in Palliative Care» Brooks, J. V., Poague, C., Formagini, T., Sinclair, C. T. & Nelson-Brantley, H. V., 2020
Cinahl	01/12-2021	Perception OR Attitude OR Patient attitude OR Caregiver attitude OR Knowledge OR Experience AND Palliative care OR Incurable cancer AND Neoplasms OR Oncology OR Cancer patients AND Symptom assessment	Ingen	68	12	«The Edmonton symptom assessment system – what do patients think?» Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C. & Mawani, A., 2009

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Oppgavens problemstilling og kontekst ga naturlige føringer for utvalg av artikler. Et av de viktigste inklusjonskriteriene var artiklens relevans for problemstillingen. Overskrifter, abstrakt, artiklens hensikt og konklusjon ble vurdert. Andre krav ved artiklene var at de skulle ha IMRaD-struktur og være fagfellevurdert, samt være tilgjengelig i fulltekst gjennom skolens abonnement på tidsskrift. Vi ønsket å kun inkludere nordiske og engelske artikler, da dette er språkene vi behersker i god nok grad. I tillegg ønsket vi artikler med kvalitativ metode. Siden kvalitativ metode fanger opp mening og opplevelse, som verken kan måles eller tallfestes (Dalland, 2020, s. 112), er denne metoden mest hensiktsmessig til problemstillingens fokus på pasienterfaringer. Kvalitative studier går i dybden ved å samle inn utdypende opplysninger fra få deltakere. Dette kan vise sammenheng og helhet på et gitt felt (Dalland, 2020, s. 113). Alle artikler som omhandlet pasienter i et kurativt kreftforløp, samt pasienter i hjemmet eller på sykehjem ble ekskludert. Dette ble tydelige eksklusjonskriterier da vi ønsket å skrive om uhelbredelig syke kreftpasienter på sykehus. Artikler med barn og unge ble ekskludert, ettersom de ikke falt innenfor oppgavens målgruppe. For økt overføringsverdi, ønsket vi forskning utført i land med organisering tilsvarende det norske helsevesenet.

3.2 Valg av øvrig faglitteratur

Vi har gjennomgått tidligere pensum fra studiet, da vi tar utgangspunkt i at skolen har kvalitetssikret denne faglitteraturen. Ikke alt pensum har vært relevant for vår bacheloroppgave, og vi måtte derfor benytte skolens bibliotek for å finne andre fagbøker som var mer spesifikke for vårt tema. Oria ble benyttet for å orientere oss i bibliotekets utvalg. Reitan og Schjølberg (2017) og Dahl (2016) er eksempler på fagbøker vi har benyttet mye, som ikke har vært tidligere pensum.

Helsedirektoratet (2019), NOU (2017:16) og Meld. St. 24 (2019-2020) er offentlige dokumenter benyttet i oppgaven. De ga oss en generell oversikt over palliasjon og palliasjon til pasienter med uhelbredelig kreft. Dette er norske dokumenter med stor overføringsverdi til vår praksis som sykepleiere. Vi har benyttet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og lovdata, til relevant lovverk og etikk som legger føringer for vårt arbeid som sykepleiere. Forskningsartikler benyttet i innledning og teori ble funnet under innledende søk. Dette er artikler som belyser problemområdet og sykepleiefaglig relevans. Det er i stor grad benyttet

norsk faglitteratur, da vi har hatt god tilgang gjennom skolens bibliotek. I tillegg gir det stor overføringsverdi.

3.3 Metode- og kildekritikk

Metode- og kildekritikk er inndelt i kritikk av metode, kildekritikk av hovedartiklene og kildekritikk av øvrig faglitteratur. Underveis i skriveprosessen har vi forholdt oss kritisk til kildene vi har benyttet, ved å være oppmerksom på hvem som har skrevet kilden, når den er skrevet, hvem som har publisert den og kildens relevans.

3.3.1 Kritikk av metode

Vi er ydmyke over at vi har lite erfaring med strukturerte artikkelsøk. Relevante forskningsartikler kan derfor ha blitt oversett. Søkeprosessen har stadig forbedret våre ferdigheter, og vi har fått økt kunnskap gjennom kurs i litteratursøk arrangert av skolens bibliotek. Kun et utvalg databaser er benyttet, og det er derfor mulig at ikke hele fagfeltet er belyst. Det har likevel vært naturlig å gjøre utvalg grunnet oppgavens omfang, samt begrensninger ved egne erfaringer med litteratursøk. Søkeordene er brukt flere ganger, selv om større variasjon kunne oppnådd bredere utvalg. Vi prioriterte dog ikke ytterligere søk, da valgte søkeord ga relevante treff og oppgavens tidsramme var begrenset. Oppgaven inkluderer kun selvrapporteringsverktøyet ESAS, selv om det finnes flere validerte kartleggingsverktøy til pasientgruppen. Dette kan være kritikkverdigg, da bruk av flere kartleggingsverktøy kunne vist mer faglig bredde. Grunnet ord- og tidsrammen, samt læringsutbyttebeskrivelsen som forventer en avgrenset oppgave, har vi likevel valgt å spisse problemstillingen slik. ESAS var et naturlig valg, da dette selvrapporteringsverktøyet er mest brukt i Norge (OUS, 2018). Alle valgte forskningsartikler er skrevet på engelsk. Oversetting fra engelsk til norsk er en krevende prosess, hvilket kan ha medført feiltolkning. Funn er derfor gjengitt med forsiktighet.

3.3.2 Kildekritikk av hovedartiklene

Vi har benyttet Critical Appraisal Skills Programme (CASP) som utgangspunkt i kildekritikk av hovedartiklene. Denne presenteres i vedlegg 2. Alle forskningsartiklene er valgt med bakgrunn i at de belyser vår problemstilling, som også fremkommer i CASP. For å sikre økt gyldighet, benytter valgt forskningslitteratur IMRaD-struktur og er fagfellevurdert. I søk av forskningslitteratur benyttet vi ingen begrensninger i henhold til publikasjonsår, men var likevel oppmerksom på viktigheten av oppdaterte kilder. De eldste artiklene har blitt satt opp

mot nyere funn for å vurdere den faglige relevansen og gyldigheten, da ESAS som verktøy har vært gjennom flere revisjoner siden studiene ble gjennomført. Dette er tilfellet med Baba et al. (2007) og Watanabe et al. (2009). Både norske og internasjonale studier er benyttet, for å få et bredt perspektiv på problemstillingen. I valg av internasjonal litteratur har overføringsverdi og organisering av helsevesenet stått sentralt. Vi er likevel ydmyke over at vi ikke har inngående kunnskap om organiseringen av helsetjenester i diverse land. Bergh et al. (2011) sin studie er gjennomført i Norge, og gir god overføringsverdi til vårt arbeid som sykepleiere i norsk helsevesen. Dette anser vi som en styrke ved artikkelen.

Som vedlegg 2 viser, har noen av artiklene både pasient- og helsepersonellperspektivet i sine studier. Dette medfører behov for ekstra varsomhet når funn og perspektiv skal skilles fra hverandre, noe vi stiller oss kritiske til. Som det fremkommer i CASP, skiller artiklene tydelig på funn fra pasienter og helsepersonell, og kan derfor likevel benyttes til valgt problemstilling. Det anvendes ulike språk og versjoner av ESAS i forskningsartiklene. Dette kan ha påvirket resultatene, og dermed vår diskusjonsdel, da sammenlikning av funn fra studiene kan bli feilaktig. Dog opplever vi at ved å være bevisst denne utfordringen er det mulig å sammenlikne og trekke konklusjoner, selv om disse ikke kan generaliseres til å gjelde alle versjoner av ESAS. I CASP-vurderingen belyses også forskjeller i kontekst. Selv om poliklinikk avviker noe fra valgt kontekst i denne bacheloroppgaven, oppleves artiklene relevante ettersom poliklinikk er en del av spesialisthelsetjenesten på lik linje med sengepost på sykehus. Overføringsverdien er derfor stor og pasientenes erfaringer med ESAS er trolig nokså lik.

I artiklene var det flere pasienter som møtte inklusjonskriteriene enn de som faktisk deltok. De som ikke ønsket deltakelse begrunnet det ofte i opplevelsen av å være for syke, og manglende krefter og energi. Det er grunn til å tro at funnene kunne vært noe annerledes dersom også denne delen av pasientgruppen var representert i studiene. Bergh et al. (2011) påpeker selv at bare de friskeste deltok, og at dette er en begrensning ved studien. Særlig medtatte pasienter kan ha en annen opplevelse med ESAS, enn de pasientene som har deltatt i studiene. Dette må tas i betraktning.

3.3.3 Kildekritikk av øvrig faglitteratur

I valg av annen faglitteratur har relevans og gyldighet i forhold til problemstillingen vært sentralt. Vi har tatt utgangspunkt i anerkjente forlag, da vi har tiltro til at forlagene kvalitetssikrer fagstoffet før utgivelse. Nyeste utgave av bøkene er benyttet for å sikre oppdatert fagkunnskap. Da nordisk faglitteratur har vært tilstrekkelig for å belyse problemstillingen, har vi ikke søkt annen internasjonal faglitteratur, selv om dette kan være kritikkverdig. Vi har vært bevisst sekundærhenvisninger, da de tilsier at forfatteren har tolket andres verk (Kildekompasset, u. å.). Reitan og Schjølberg (2017) er et av hovedverkene vi har benyttet som refererer til primærlitteratur. Vi har tatt hensyn til at forfatterens tolkning kan avvike noe fra primærkilden, og har i enkelte tilfeller selv funnet primærkilden.

3.4 Etiske overveielser

Pasienter med uhelbredelig kreft er en sårbar gruppe. Vi har derfor kun benyttet anerkjente databaser vi vet verdsetter forskningsetikk og publiserer etisk godkjente forskningsartikler. I oppgaven har vi forsøkt å legge frem temaet på en respektfull måte. Egne erfaringer nevnt i oppgaven er skrevet med hensyn til taushetsplikten, og informasjon om pasienter og arbeidsplass er derfor anonymisert. Vi har fulgt Lovisenberg Diakonale Høgskoles retningslinjer for bacheloroppgaven. Referansestilen APA 7th er benyttet for å sikre riktig kildehenvisning, slik at vi kan overholde vår etiske plikt til å ikke ta æren for noe som ikke er vårt eget verk (Lovisenberg Diakonale Høgskole, 2021).

4 Presentasjon av forskningsresultater

Pasientenes erfaringer med ESAS var gjennomgående i alle artiklene, og funn indikerte at pasientene stort sett var fornøyde. Et av hovedfunnene var erfaringer med skjemaets oppsett og terminologi. Pasientene kunne ha ulik tolkning av terminologi i skjemaet, og man så særlig forskjeller i tolkning av fysiske- og psykiske symptomer, samt begrepet velvære. Det fremkommer også ulike erfaringer med numerisk skala og rekkefølgen på symptomene. De fleste pasientene opplevde at ESAS var dekkende for deres symptomer. Noen hadde forslag til endringer ved skjemaet. Mulige endringer var symptomer pasientene mente burde inkluderes i skjemaet, eller rekkefølgen symptomene står i. Artiklene belyser pasientenes erfaringer med å vurdere egne symptomer, hvorpå skjemaets evne til refleksjon rundt egen symptombyrde og å vurdere i en gitt tidsramme trekkes frem. Pasientene peker også på viktigheten av samtale med helsepersonell etter utfyllelsen av ESAS. Et annet hovedfunn viser at pasientene hadde ulike erfaringer med det å motta informasjon fra sykepleiere før de skulle utfylle ESAS. I tillegg viser artiklene at flertallet av pasientene mente sykepleiere burde være til stede under utfyllelsen av ESAS. En av artiklene belyser også at ESAS var et nyttig verktøy for å strukturere samtale med helsepersonell.

4.1 Artikkelmatrise

Artikkelmatrisen fremkommer i tabell 4.1, hvor funn fra hver artikkel tydelig presenteres.

Tabell 4.1. Artikkelmatrise.

Forfatter /årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design/Metode	Funn
Baba, K., Fransson, P. & Lindh, J. (2007)	<i>Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experience.</i>	International Journal of Palliative Nursing. 2007;13(12): 610-616.	Evaluere en modifisert versjon av ESAS som er benyttet i kartlegging av symptomer i palliativ pleie.	Blandet metode: Kvalitative intervjuer av pasienter for å få frem deres erfaringer, kvantitativ metode ved innhenting av ESAS-score og spørreskjema til leger og sykepleiere.	Pasientene var jevnt over fornøyde med ESAS, og mange opplevde det enkelt å fylle ut. Tre pasienter foreslo en kortere skala. En pasient synes det var vanskelig å skille kraftig smerte fra verst tenkelig smerte. To pasienter syntes de tomme symptomfeltene var vanskelig å benytte, samt spørsmålet om hvordan pasientene har det alt tatt i betraktning. De fleste syntes skjemaet dekket de mest relevante symptomene, mens noen hadde forslag til symptom som burde inkluderes.

<p>Bergh, I., Kvalem, I. L., Aass, N., Hjermsstad, M. J. (2011)</p>	<p><i>What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System.</i></p>	<p>Palliative Medicine. 2011;25(7): 716-724.</p>	<p>Undersøke hvordan palliative kreftpasienter tolker og responderer til kartlegging sverktøyet ESAS.</p>	<p>Kvalitativ metode: Kognitive intervjuer av 11 deltakere etter de hadde fylt ut ESAS og et oppfølgende semistrukturert intervju.</p>	<p>Artikkelen viser pasienters erfaringer med å tolke symptomene i ESAS. Fysiske symptomer opplevdes lett å svare på, mens psykiske symptomer var mer åpne for individuell fortolkning og derfor vanskelig å svare på. Ingen pasienter hadde problemer med å forstå velvære, og spørsmålet opplevdes som en oppsummering av alle symptomene. Pasienter erfarte misforståelser av skalaen tilknyttet <i>appetitt</i> og <i>døsighet</i>, samt vanskeligheter med begrepet «verst tenkelig». Tolkning av tallverdi belyses, hvor det ses at pasienter hadde ulik forklaring til samme verdi, og motsatt. Ulike faktorer påvirket pasienten i utfyllingen av ESAS, som sammenlikning av symptomer, dagshumor og tidsrammen. De fleste pasientene opplevde utilstrekkelig informasjon før utfylling av ESAS. Få pasienter opplevde å få tydelig tilbakemelding i form av samtale etter utfyllelse av ESAS.</p>
<p>Brooks, J. V., Poague, C., Formagini, T., Sinclair, C. T. & Nelson-Brantley, H. V. (2020)</p>	<p><i>The Role of Symptom Assessment Tool in Shaping Patient-Physician Communication in Palliative Care.</i></p>	<p>Journal of Pain and Symptom Management .2020;59(1): 30-38.</p>	<p>Forstå hvordan ESAS former kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell, ved å se på begges erfaringer med bruk av ESAS, samt undersøke om helsepersonell og pasienter gir lik skåring til forskjellige symptomer.</p>	<p>Blandet metode: Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju av både pasienter og helsepersonell. Kvantitativ metode ved innhenting av ESAS score fra både pasient og helsepersonell, og sammenlikning av disse.</p>	<p>Noen pasienter hadde vanskeligheter med tidsrammen «24 timer», og var bekymret for at den siste dagen ikke representerte hvordan de hadde det generelt. Enkelte hadde også vanskeligheter med å vurdere deres <i>velvære</i>. Noen mente at det var vanskelig å vurdere symptomer med tall, men at det ble lettere over tid. Flere syntes gjennomføring av ESAS bidro til å bedre identifisere deres egne symptomer og behov. En pasient mente også at ESAS hjalp henne å huske hva hun ville snakke om under konsultasjonen. Noen syntes ESAS hjalp for å strukturere samtalen med legen under konsultasjonen, samt prioritere hvilke symptomer som var viktig å ta opp. Når pasientene opplevde at legen aktivt benyttet ESAS, var det mindre frustrerende å fylle ut. I tillegg så pasientene en fordel ved at ESAS gjorde det mulig å følge symptomene over tid.</p>

<p>Watanabe, S., Nikolaichuk, C., Beaumont, C. & Mawani, A. (2009)</p>	<p><i>The Edmonton symptom assessment system- what do patients think?</i></p>	<p>Support Care Cancer. 2009;17:675-683.</p>	<p>Undersøke ESAS sin gyldighet, ved å se på potensielle utfordringer for pasienter med uhelbredelig kreft kan ha i tolkning og gjennomføring av ESAS-kartlegging .</p>	<p>Kvalitativ metode: «Think Aloud» - design hvor pasientene fylte ut ESAS selvstendig og deretter intervjuet med strukturert intervjuguide for å sette ord på tanker og følelser.</p>	<p>Kognitive prosesser og faktorer som ligger til grunn når symptomene i ESAS vurderes, slik som nåværende symptomprofil, tidsmessige endringer, symptomhistorie og individuelle oppfatninger belyses. Pasientens forståelse av terminologi og numerisk skala belyses, hvorpå pasientene opplevde noe av terminologien som vanskelig å tolke. Det gjaldt blant annet psykiske symptomer og spørsmålet om <i>velvære</i>. Noen symptomer var vanskelig å skille fra hverandre, som <i>slapphet</i> og <i>døsighet</i>. Enkelte pasienter hadde forslag til symptomer som kunne inkluderes i ESAS. <i>Appetitt</i> ble av flere pasienter feiltolket ift. skalaen. Mange var fornøyde med rekkefølgen på symptomene, men det kom forslag om å gruppere «like» symptomer. De fleste pasientene opplevde å få klar informasjon før utfyllelse. Flere ønsket å bli informert om de personlige fordelene ved bruk av ESAS. Flertallet av pasientene syntes helsepersonell burde være til stede under gjennomførelse av ESAS.</p>
--	---	--	---	--	--

5 Diskusjon

Denne bacheloroppgaven fokuserer på uheldelig syke kreftpasienter og deres erfaringer med selvrapporderingsverktøyet ESAS i symptomkartlegging. Forskningslitteraturen viser at pasientene jevnt over var fornøyde med ESAS som symptomkartleggingsverktøy, men avdekker også andre erfaringer vi ønsker å belyse. Funn fra artiklene vil drøftes opp mot hverandre for å belyse problemstillingen. Relevant faglitteratur, annen forskning, etikk og lovverk, kontekstuelle rammer, samt egne erfaringer benyttes for å sette fagkunnskapen i en større sammenheng.

5.1 Erfaringer med terminologi og skjemaets oppsett

Flertallet av pasientene syntes ESAS var enkelt å utfylle, men samtidig viser

forskningslitteraturen at pasientene kunne erfare utfordringer med deler av terminologien og skjemaets oppsett (Baba et al., 2007, s. 614; Bergh et al., 2011, s. 718-719; Brooks et al., 2020, s. 33; Watanabe et al., 2009, s. 679-680). Dette belyses videre i delkapittelet.

5.1.1 Terminologi i ESAS

Pasientene kunne ha vansker med å skille enkelte symptomer, som for eksempel slapphet og døsighet, fra hverandre. De etterspurte derfor en tydeligere definisjon av symptomene (Watanabe et al., 2009, s. 679). I den norske versjonen av ESAS som Bergh et al. (2011) har benyttet, er det korte forklaringer til flere av symptomene. For eksempel *velvære* utdypes med forklaringen «hvordan du har det alt tatt i betraktning». Pasientene opplevde at forklaringen gjorde det tydelig og enkelt å svare på (Bergh et al., 2011, s. 719-720). Til sammenlikning har både Brooks et al. (2020) og Watanabe et al. (2009) benyttet en engelsk versjon, hvor *velvære* omtales som «well-being». Her hadde noen av pasientene vanskeligheter med å forstå begrepet, samt vite hva som er best eller verst «well-being» (Brooks et al., 2020, s. 33; Watanabe et al., 2009, s. 680). Dette viser at pasientene kan ha behov for tilhørende forklaringer. På en annen side viser Bergh et al. (2011, s. 721) at slike forklaringer også kan by på utfordringer og føre til forvirring. Et eksempel er ved symptomet *angst*, som forklares som «å føle seg urolig». Enkelte pasienter syntes det var vanskelig å se symptomet og tilhørende forklaring som det samme, og var usikre på om de skulle svare på angst eller det å være urolig (Bergh et al., 2011, s. 721). Funnene kan tyde på at språk og versjon av ESAS har betydning for pasientenes forståelse. Det er grunn til å tro at tydelig forklaring av

symptomene vil gjøre skjemaet enklere å utfylle, men disse må samtidig formuleres slik at forvirring unngås.

Pasientene erfarte terminologien for fysiske- og psykiske symptomer ulikt. Fysiske symptomer opplevdes enkelt å svare på, mens psykiske symptomer var mer utfordrende (Bergh et al., 2011, s. 719). Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 679) opplevde noen av pasientene de psykiske symptomene som ukomfortable, og Bergh et al. (2011, s. 719) belyser at ordlyden opplevdes som «for sterk». Enkelte tolket symptomene som psykiske diagnoser, og uttrykte «I am not depressed. That expression is way too strong. That`s like a psychiatric diagnosis! [...]» (Bergh et al., 2011, s. 719). Pasientene hadde en tendens til å skåre lavere på de psykiske symptomene, hvilket kan tyde på at de ikke ville identifisere seg med dem (Bergh et al., 2011, s. 721). Det er viktig at pasienten ikke blir ytterligere stigmatisert med en psykisk diagnose i tillegg til den psykiske belastningen kreftsykdommen medfører (Dahl, 2016, s. 146). Psykiske symptomer som pasientgruppen opplever er et resultat av at sykdommen representerer en trussel mot liv og helse, og kan være svært belastende for pasienten (Sæteren, 2017, s. 229). Sykepleier må anerkjenne denne belastningen, og vite at gjennom en åpen og respektfull holdning kan stigmatisering unngås. En relasjon basert på respekt og empati er avgjørende, og kan føre til at pasienten åpner seg opp om sårbare temaer (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Da kan pasienten fortelle hvordan vedkommende egentlig har det, uten å være redd for å bli påskrevet en psykisk diagnose. I møte med sårbare temaer, er vår erfaring at en medmenneskelig relasjon er nødvendig, og det er grunn til å tro at ESAS alene blir upersonlig.

5.1.2 Erfaringer med hvorvidt skjemaet oppleves dekkende

Pasientene hadde ulike erfaringer med hvorvidt symptomene i skjemaet var dekkende for deres sykdomsstatus. De fleste opplevde at ESAS dekket de mest relevante symptomene, mens andre opplevde at viktige symptomer manglet. Forslag til ytterligere symptomer var blant annet obstipasjon, konsentrasjon, søvnproblemer, samt spørsmål om familieforhold og pårørendes bekymringer (Baba et al., 2007, s. 614-615; Watanabe et al., 2009, s. 680). Disse er vanlige plager hos uhelbredelig syke kreftpasienter, og kunne med fordel vært inkludert i kartleggingsverktøyet for å belyse flere aspekter ved pasientens plager og bekymringer. Det er i tillegg flere momenter enn symptomintensitet som inngår i god symptomkartlegging. Lokalisasjon, symptomets varighet og døgnvariasjoner er like viktige data for at vi som sykepleiere skal kunne lindre pasienten best mulig (Sjøgren, 2015, s. 213). Det at ESAS ikke

fanger opp alle disse dataene, er etter vårt syn en svakhet. Standardiserte skjemaer kan være vanskelig å benytte, da pasientene har individuelle behov. Man må derfor være klar over at ESAS alene ikke er nok og må sees i sammenheng med hele pasienten. I Watanabe et al. (2009, s. 680) foreslo en pasient at det bør være forskjellige versjoner av ESAS for ulike krefttyper. Dette kunne gjort skjemaet mer spesifikt og bedre tilpasset pasientens behov basert på diagnose, til tross for individuelle variasjoner i sykdomsforløpet.

Flere versjoner av ESAS har tomme linjer som pasienten selv kan utfylle. Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 680) etterspurte pasientene flere slike linjer. I kontrast til dette opplevde andre pasienter at det var vanskelig å benytte tomme linjer, da ikke alle forsto hvordan disse anvendes (Baba et al., 2007, s. 615). Tomme linjer kan gjøre det lettere for pasienten å belyse hva som er viktig for en selv, og med det gi skjemaet et mer individuelt og personsentrert fokus. Samtidig kan flere tomme linjer eller flere symptomer i skjemaet skape en utfordring i form av økt lengde på kartleggingsverktøyet. Det kan gjøre skjemaet omfattende å gjennomføre for den alvorlig syke pasienten, som ofte er sliten og har behov for hyppig hvile (Trier, 2019, s. 875). Dersom man vil legge til symptomer, bør man samtidig vurdere å komprimere skjemaet så det blir mer overkommelig. Enkelte av symptomene, som slapphet og dødsighet, opplevdes like av flere pasienter (Watanabe et al., 2009, s. 679). Et av de kan derfor med fordel fjernes for å lage rom til andre relevante symptomer.

5.1.3 Skjemaets oppsett

Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 680) var 75% av pasientene fornøyde med rekkefølgen på symptomene i ESAS. Samtidig belyses et forslag om at symptomer som er tilknyttet hverandre bør grupperes, slik som *slapphet* og *dødsighet*, og *kvalme* og *appetitt* (Watanabe et al., 2009, s. 680). Slik gruppering kan være fordelaktig da det signaliserer at symptomene er relatert til hverandre, samtidig som det tydeliggjør at symptomene er ulike. Noen foreslo også at velvære bør være det siste symptomet i skjemaet (Watanabe et al., 2009, s. 680). Watanabe et al. (2009) er en eldre studie som benyttet en tidligere versjon av ESAS. Man kan se at funnene har blitt tatt til etterretning i nyere versjoner, som ESAS-r, der man har gruppert symptomene og satt velvære til slutt (OUS, 2018). Slik var skjemaet i Bergh et al. (2011, s. 719-720), og ingen av pasientene hadde da problemer med å svare på spørsmålet om velvære. De opplevde plasseringen som en naturlig oppsummering på hvordan de hadde det. Dette indikerer at plasseringen på spørsmålene er av betydning for pasientenes forståelse.

Det fremkommer at den numeriske skalaen kunne misforstås, og da blant annet ved symptomet appetitt (Bergh et al., 2011, s. 720; Watanabe et al., 2009, 679-680). Flere av pasientene vurderte appetitt basert på matinntak eller nivå av sult (Watanabe et al., 2009, s. 679-680). De tolket at 0 i sammenheng med appetitt ville si at man ikke spiste noe (Bergh et al., 2011, s. 720). Dette er en misforståelse med skalaen da 0 indikerer god appetitt. Retningen på skalaen bør defineres bedre, noe også pasientene i Watanabe et al. (2009, s. 680) foreslo. Det kom også forslag om at skalaen burde gjøres kortere for å begrense valgmuligheter og unngå mulig forvirring (Baba et al., 2007, s. 614). Dette viser at selv om ESAS er et validert kartleggingsverktøy, er det stadig rom for forbedring. Samtidig må sykepleier forsikre seg om at pasienten forstår hvordan skjemaet skal benyttes, for at det skal fungere optimalt.

Ifølge Bergh et al. (2011, s. 720) hadde pasientene forskjellige symptomopplevelser tilknyttet samme verdi, eller samme symptomopplevelse tilknyttet ulik verdi. Dette fremkommer i et eksempel hvor to pasienter skåret 2 på velvære. Den ene pasienten sa: «To me that`s kind of in the middle of the road, how I usually feel», mens den andre sa: “Then I`m sad, and I`ll soon be dying. [...]”. Et tall på skalaen kunne altså representere ulik symptomintensitet for ulike pasienter. Alle symptomer har flere aspekter ved seg, og begrepet «Total pain» forklarer dette i forhold til symptomet smerte (Helsedirektoratet, 2019, s. 62). Noen pasienter kan oppleve symptomene fysisk, mens andre har plager av åndelig/eksistensiell karakter. Det er viktig at sykepleier er klar over at alle pasienter har en individuell opplevelse og vurdering av symptomene. Man må vite hva den enkelte pasient legger i sin vurdering, slik at ESAS kan gi en felles forståelse mellom pasient og sykepleier (Vigstad et al., 2018). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019, pkt. 2.3) fremhever behovet for en helhetlig sykepleie. En helhetlig tilnærming hvor pasientens tanker og vurderinger undersøkes er nødvendig for god palliativ pleie og omsorg (NOU 2017:16, s. 18). Sykepleiere har nemlig en tendens til å underestimere pasienters symptomer (Schjølberg, 2017, s. 155). Dermed kan de ha ulike syn på hva et spesifikt tall på numerisk skala indikerer. Derfor er det viktig å tilstrebe en felles forståelse ved hjelp av samtale, slik at sykepleier kan få kunnskap om pasientens faktiske opplevelse (Helsedirektoratet, 2019).

5.2 Vurdering av symptomer

Å benytte selvrapporтерingsverktøyet ESAS er en individuell prosess hos hver enkelt pasient, hvor flere faktorer spiller inn. Forskning belyser faktorer som påvirker pasienten, slik som nåværende symptomprofil, tidsmessige endringer, tidligere symptomopplevelse, individuelle

oppfatninger, dagshumør og medikamenters virkning og bivirkning (Bergh et al., 2011, s. 720; Watanabe et al., 2009, s. 677). I tillegg har uheldredelig syke kreftpasienter et komplekst symptombylde og generelt nedsatt allmenntilstand som kan redusere pasientens konsentrasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 13; Trier, 2019, s. 875). Dette kan igjen påvirke vurdering av symptomer og evne til å fullføre ESAS. Et annet faktum er at en stor andel av pasientgruppen er eldre (Kreftregisteret, 2021). Eldre har ofte mer uspesifikke og diffuse symptomer (Ranhoff, 2020a, s. 233). Dette vil kunne gjøre det vanskeligere for pasienter å vurdere egne symptomer, samt se endringer over tid ved regelmessig bruk av ESAS. Sykepleier bør være bevisst og kartlegge hvilke faktorer som er gjeldende for hver enkelt pasient, for å få en mer helhetlig forståelse av pasientens egen symptomvurdering.

5.2.1 Identifisere og reflektere over egne symptomer

Flere pasienter syntes det var vanskelig å vurdere egne symptomer ved bruk av numerisk skala (Baba et al., 2007, s. 614; Bergh et al., 2011, s. 720; Brooks et al., 2020, s. 33; Watanabe et al., 2009, s. 679). Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 679) hadde noen vansker med å bestemme seg for et konkret tall, og satt derfor en sirkel rundt et område på skalaen. Symptomer er en personlig opplevelse av subjektiv karakter (Helsedirektoratet, 2019), og kan være vanskelig å overføre til noe så konkret som et tall. Samtidig hadde flere av deltakerne vanskeligheter med å identifisere hva «verst tenkelig» tilsvarte, som er den ene enden av skalaen. Dette gjaldt spesielt smerte, angst og depresjon (Baba et al., 2007, s. 614; Bergh et al., 2011, s. 720). Det er derfor viktig at man som sykepleier gir gode forklaringer på hva skalaens start og ende tilsvarer med henhold til symptomintensitet, slik at man kan hjelpe pasientene med å identifisere og vurdere symptomer.

Ifølge Brooks et al. (2020, s. 33) opplevde pasientene at vurdering av egne symptomer ble lettere over tid. Det kan ha sammenheng med at man får økt kjennskap til seg selv og sine symptomer ved å utfylle ESAS regelmessig, noe pasienter i Brooks et al. (2020, s. 33) underbygger. De opplevde å bli bevisst egen symptombyrde og reflekterte mer rundt egen helse, gjennom bruk av ESAS. En slik bevissthet kan gjøre pasienten i bedre stand til å ta beslutninger vedrørende egen helse. Da kan pasienten være en mer aktiv deltaker i eget sykdomsforløp (Ribu, 2017, s. 59-60). Sykepleier må legge til rette for dette, da det samtidig styrker pasientens autonomi (Sørbye, 2017, s. 271). Ved at sykepleier respekterer pasientens rett til å selv foreta valg, vil man kunne underbygge pasientens brukervedvirkning og

autonomi, i tråd med yrkesetiske retningslinjer punkt 2.6 (NSF, 2019). Etter vårt syn er det grunn til å tro at økt kontroll over egen sykdom, vil kunne være en medvirkende faktor til økt livskvalitet hos pasientene. Økt livskvalitet er også et hovedmål i palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2019, s. 11).

5.2.2 Vurdere symptomer i en gitt tidsramme

Studiene har benyttet ulike tidsrammer symptomene vurderes innenfor. Det tyder på at noen av artiklene har benyttet tidsrammen «her og nå» (Baba et al., 2007, s. 611; Bergh et al., 2011, s. 717; Watanabe et al., 2009, s. 680). I Bergh et al. (2011, s. 720) var pasientene redde for at svar basert på «her og nå» ikke reflekterte hvordan de hadde det kort tid etter å ha utfyllt ESAS. Dette kan forklares med at pasientgruppen har et svingende symptomforløp med hyppige endringer (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 680-681) mente pasientene at tidsrammen burde spesifiseres bedre, og artikkelen reiser tvil ved om «her og nå» eller en lenger tidsramme er mest hensiktsmessig. En lenger tidsramme er forsøkt i Brooks et al. (2020, s. 32), hvor pasientene skulle oppgi den verste symptomintensiteten opplevd de siste 24 timene. Også her var pasientene bekymret for at tidsrammen ikke var representativ for hvordan de egentlig hadde det (Brooks et al., 2020, s. 32). Selv om gårsdagen var bra, kunne symptomintensiteten ha vært høy i dagene forut, slik at svarene ikke var representative for pasientens faktiske problemer (Brooks et al., 2020, s. 33). Samtidig kan en lenger tidsramme utfordre pasienten da det krever at man kan gjenkalle informasjon, samt skille dagene fra hverandre. Da dette kan være krevende for enkelte, kan risikoen for feilaktige svar øke. Feil datagrunnlag kan føre til at nødvendige tiltak ikke blir iverksatt. Dette kan redusere sykepleiers evne til å lindre pasientens lidelse, og dermed yte omsorgsfull hjelp, slik yrkesetiske retningslinjer fremhever (NSF, 2019, pkt. 2.10).

Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 681) kan det være nyttig å fullføre ESAS regelmessig over en lengre tidsperiode, for å få et mer helhetlig bilde av symptomene. En regelmessig bruk vil også kunne sikre en mer personsentrert sykepleie (Chen et al., 2013). Hvor ofte ESAS tas i bruk avhenger av valgt tidsramme. Med en lengre tidsramme kan det gå lang tid mellom hver gang skjemaet benyttes. Dette kan medføre at forandringer hos pasienten ikke identifiseres tidnok. Pasientgruppen er alvorlig syk og vil utover i sitt sykdomsforløp få en økende symptombelastning. Derfor vil hyppig kartlegging med ESAS være viktig (OUS, 2018). Dette underbygger Watanabe et al. (2009, s. 681), som trekker frem at med tidsrammen «her og nå» oppnås kun et øyeblikksbilde. Regelmessig bruk av ESAS vil kunne være viktig ved både kort

og lang tidsramme. Dette må likevel veies opp mot det faktum at hyppig bruk av kartleggingsverktøy kan oppleves belastende, da pasientgruppen opplever en rekke fysiske og psykiske plager som fører til redusert energinivå (Helsedirektoratet, 2019, s. 13, 21).

Baba et al. (2007, s. 615) forteller at ESAS ikke alltid ble brukt daglig grunnet dårlig tid. Miljøet på sengepost i spesialisthelsetjenesten kan være preget av tidsmangel og begrensede ressurser, som gjør at det å innhente og bruke pasientrapportert symptomkartlegging kan være krevende (Ribu, 2017, s. 62). Tidsmangel kan få konsekvenser for pasienten ved at muligheten for tett og helhetlig oppfølging reduseres (Ihler & Sæteren, 2019). Sykepleier kan havne i skvis mellom kravet og forventningen om effektivitet og det å finne tid til hver enkelt pasient. Forskning viser imidlertid at tiden på den kliniske konsultasjonen ikke øker ved bruk av pasientrapporterte data (Santana et al., 2015). Det er derfor grunn til å tro at dette også gjelder ESAS. Med andre ord er det lite argumentasjon for at nedprioritering av ESAS kan forsvares med tidspresset på en sengepost.

5.3 Kommunikasjon med og tilstedeværelse av helsepersonell

Pasienter med uhelbredelig kreft har ofte mange eksistensielle tanker, og ESAS kan åpne for kommunikasjon og gjøre samtale om vanskelige temaer lettere for både pasient og sykepleier (Ihler & Sæteren, 2019). Funn fra artiklene viser ulike erfaringer vedrørende kommunikasjon og tilstedeværelse av helsepersonell, som drøftes videre i delkapittelet.

5.3.1 Strukturere kommunikasjon med bruk av ESAS

Pasienter erfarte at ESAS fungerte godt for å strukturere kommunikasjon, og hjalp dem med å huske symptomer og behov de ellers hadde glemt (Brooks et al., 2020, 33-34). Funnet er knyttet opp mot samtale med lege, men har overføringsverdi til sykepleiere ved sammenligning med annen forskning (Ihler & Sæteren, 2019). Det at ESAS strukturerer kommunikasjon, gjør at pasienten kan delta mer aktivt i eget sykdomsforløp. Dette erfarte pasienter i Brooks et al. (2020, s. 35). Aktiv deltakelse gir brukermedvirkning, som er både lovfestet og viktig i palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2019, s. 11; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Da uhelbredelig syke kreftpasienter kan ha store individuelle forskjeller i sitt sykdomsforløp er det viktig at de selv får medvirke. Funnene tyder på at ESAS kan bidra til dette. Det ferdig utfylte skjemaet ga en slags retning og prioritering for samtalen, hvor pasientens problemer kunne vies mest tid. Man unngikk dermed tidsbruk på symptomer med mindre relevans for pasienten (Brooks et al., 2020, s. 34).

På den måten kan man få en mer hensiktsmessig kommunikasjon mellom pasient og sykepleier. Ved at sykepleierne får inngående kunnskap om pasientens faktiske plager, kan man begrense omfanget av pasientens belastninger, hvilket er målet med det lindrende aspektet (Reitan, 2017, s. 42). Slik oppnår man en mer personsentrert omsorg, hvor det unike ved hvert enkelt menneske er i sentrum (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 39). Dette bekreftet pasienter i Brooks et al. (2020, s. 35), da de mente at ESAS gjorde at de ble hørt, ivaretatt og behandlet som ekspert på egen helse. Personsentrert omsorg er svært viktig i palliativ pleie, for å oppnå målet om å lindre lidelse og sikre best mulig livskvalitet hos hver enkelt (Helsedirektoratet, 2019, s. 11).

5.3.2 Samtale med helsepersonell i etterkant

Ifølge Bergh et al. (2011, s. 720) var det kun et fåtall av pasientene som opplevde å få tilbakemeldinger i form av samtale med sykepleierne etter å ha utfylt ESAS. En slik samtale lar pasienten utdype den tallverdien vedkommende har satt til symptomene, og gir sykepleier mulighet til å stille spørsmål. Dette kan være viktig, da en tallverdi ikke sier alt. Enkelte av de som ikke hadde fått tilbakemelding, opplevde det som manglende interesse fra sykepleierne (Bergh et al, 2011, s. 721). Dette vises da en pasient vurderte å gi symptomer «unormal» tallverdi for å se om det ga reaksjoner (Bergh et al., 2011, s. 721). Mangel på interesse og anerkjennelse ovenfor den andre vil kunne være et hinder for god relasjon og helhetlig sykepleie. Tidspress og nedprioritering i forhold til andre arbeidsoppgaver, kan være en årsak til mangel på tilbakemelding. I pasientarbeid er tid verdifullt, og tidsmangel og krav til effektivitet kan føre til at pasienten opplever helsehjelpen som upersonlig (Lillemoen, 2015, s. 329). En annen grunn kan være at sykepleier er uvitende viktigheten av samtale rundt ESAS. En kompetanseheving med økt fokus på dette vil kunne være viktig.

Manglende tilbakemelding gjorde at pasientene opplevde det som mindre viktig å svare på ESAS (Bergh et al., 2011, s. 721). Pasientene så ikke nytten og hensikten dersom det ikke ble gjort noe med det de fortalte. Dette fremkommer i sitatet: «Well, I don't know what they do with it, maybe they just put it away in a drawer» (Bergh et al., 2011, s. 720). Uten å forstå hensikten med ESAS, kan det være tungt og demotiverende å fylle ut skjemaet. Det er derfor grunn til å tro at tilbakemelding er viktig for at pasientene skal se nytten og få økt motivasjon til å bruke ESAS regelmessig. Denne påstanden støttes av Brooks et al. (2020, s. 34) hvor pasientene opplevde bruk av ESAS som mer meningsfullt når de så at legene aktivt benyttet svarene deres i samtale og behandling. Annen forskning viser at dette er en oppfatning

sykepleiere deler, med sitatet: «Pasienten ser at det de gir uttrykk for blir tatt på alvor, og at det blir satt inn tiltak som fungerer for dem. Da blir det mer motiverende å svare på ESAS» (Ihler & Sæteren, 2019).

For enkelte er ESAS et verdifullt verktøy i deres palliative behandling, mens andre opplever skjemaet som nok en belastning. Dette er noe vi personlig har erfart gjennom praksisstudier, da en pasient uttalte: «Jeg ser ikke nytten med skjemaet, det blir bare masete. Jeg blir lei meg av å hver uke oppleve at jeg blir sykere». Etter vår erfaring er det å bli gradvis sykere vanskelig, da det symboliserer at døden nærmer seg. Det er viktig å legge til rette for at tiden som er igjen disponeres slik pasientene ønsker. Den palliative behandlingen skal være pasientorientert og det er viktig at sykepleier tar hensyn til pasientens behov i ulike deler av sykdomsforløpet (Kaasa & Loge, 2016, s. 46). Kanskje er det ikke et skjema som hjelper pasienten mest i en sårbar situasjon, men heller en helhetlig sykepleietilnærming der omsorg og respekt står sentralt. Samtidig er et av hovedmålene i palliativ omsorg økt livskvalitet (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Da livskvalitet er subjektivt er pasientens opplevelse helt avgjørende (Rustøen, 2016, s. 87). Å sette seg inn i den andres posisjon og kjenne igjen følelsen situasjonen skaper i pasienten, er derfor viktig (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 39). For noen kan det være et like stort behov for at sykepleier er til stede og viser respekt, medfølelse og omsorg, da dette er like viktig som å yte forsvarlig og profesjonell helsehjelp (Lillemoen, 2015, s. 299).

En pasient som hadde fått tilbakemelding kommenterte: «Well, I've touched on 7-8 and had that commented as being very high, so I suppose I've reduced it a bit» (Bergh et al, 2011, s. 721). Sykepleiere må derfor være klar over at tilbakemelding kan påvirke pasientenes svar. En årsak til påvirkning kan være den naturlige asymmetrien i maktforholdet mellom sykepleier og pasient (Ingstad, 2013, s. 160). Sykepleier sitter på kunnskap som er verdifull for pasienten, og det er derfor naturlig at pasienten styres etter sykepleiers påvirkning (Ingstad, 2013, s. 159-160). Gode kommunikasjonsferdigheter er dermed viktig slik at man kan hjelpe pasienten til å forstå det de er usikre på, uten å påvirke svarene deres.

5.3.3 Tilstedeværelse av helsepersonell

Ifølge Watanabe et al. (2009, s. 680) mente 60% av pasientene at helsepersonell burde være til stede under utfyllesen av ESAS. De mente dette kunne bedre effektiviteten og gjøre ESAS lettere å utfylle. Flere av de nevnte utfordringene ved terminologi og misforståelser med

skalaen, slik som det å skille symptomer fra hverandre og forstå begrepet «verst tenkelig», kan mulig bedres ved tilstedeværelse av helsepersonell. Pasientene kan da få en muntlig forklaring på det de har vanskeligheter med å forstå (Watanabe et al., 2009, s. 680). I tillegg vil det etter vår erfaring kunne oppleves trygt med tilstedeværelse av sykepleier i en sårbar situasjon som pasient. Tilstedeværelse i seg selv er dog ikke tilstrekkelig uten en god relasjon (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Andre pasienter i Watanabe et al. (2009, s. 680) var redd tilstedeværelse av helsepersonell kunne påvirke svarene deres, samt at det kunne redusere sannsynligheten for at de sa sine ærlige meninger. Dette viser igjen viktigheten av at sykepleier er bevisst sin påvirkningskraft ovenfor pasienten, som presentert i 5.3.2.

5.4 Erfaringer med å motta informasjon fra sykepleiere

Ifølge Bergh et al. (2011, s. 720) opplevde de fleste pasientene å ha fått utilstrekkelig informasjon omkring bruk av ESAS og hensikten med kartleggingsverktøyet. Dette står i kontrast til funn i Watanabe et al. (2009, s. 680), der 80% av deltakerne opplevde at de hadde fått klar informasjon på forhånd. Pasientene trakk frem viktigheten av å motta tydelig informasjon en-til-en fra sykepleier. Som oppgaven tidligere har avdekket opplevde pasientene utfordringer med skjemaets terminologi og tidsramme. Disse utfordringene kan mulig lettes ved hjelp av tydelig informasjon fra sykepleier. I all sykepleie står kravet om informasjon sentralt. Ifølge lovverket har pasienter krav på informasjon, slik at de får innsikt i egen helsetilstand og helsehjelpen som tilbys (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2). I henhold til symptomkartlegging med ESAS er det viktig at pasienten får informasjon om hvordan skjemaet skal fylles ut. Dette for å sørge for korrekt utførelse, og med det minimere risikoen for feilkilder i selvrappoteringsen. Sykepleiere skal yte kunnskapsbasert og faglig forsvarlig sykepleie (Helsepersonelloven, 1999, §4). Uten korrekte data fra pasienten er dette vanskelig.

Pasientenes opplevelse av manglende informasjon har ikke nødvendigvis direkte sammenheng med hvorvidt sykepleiere har informert godt nok. Det er også mulig at gitt informasjonen ikke har blitt forstått eller oppfattet tilstrekkelig. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-5) og yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019, pkt. 2.5) poengterer at man som helsepersonell ikke bare har ansvar for å gi informasjon, men også sørge for at den forstås. Man skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig informasjon tilpasset pasienten (NSF, 2019, pkt. 2.5). Miljøet på en sengepost er hektisk, og forholdene ligger ikke alltid til rette for gode samtaler og tydelig

informasjon. Etter egne erfaringer er enerom på sengepost ofte mangelvare, samtidig som avdelingen kan være full av distraksjoner. Dette vil kunne redusere pasientens fokus. Symptomer som smerte og fatigue, utfordrer også den uheldelig syke kreftpasientens konsentrasjon og fokus (Schjølberg, 2017, s. 154; Trier, 2019, s. 875). Det samme gjelder begrensninger som kan forekomme hos pasienten, slik som redusert hørsel, syn og språkbarriere. Dette kan utfordre pasientens evne til å forstå informasjonen, og stiller krav til sykepleieren (Eide & Eide, 2017, s. 218). For å i størst mulig grad sørge for at informasjonen forstås er individuelle tilpasninger viktig, hvor enhver pasients forutsetninger tas hensyn til.

6 Avslutning

Denne bacheloroppgaven har vist at uhelbredelig syke kreftpasienter har forskjellige erfaringer tilknyttet selvrapporтерingsverktøyet ESAS. Oppgaven har diskutert pasienters erfaringer med skjemaets oppsett og terminologi, samt det å vurdere egne symptomer. Videre har erfaringer med tilstedeværelse av og samtale med sykepleiere etter utfylling av ESAS blitt diskutert. Det samme gjelder informasjon fra sykepleiere i forbindelse med utfylling av ESAS. Pasienters erfaringer indikerer at ESAS er et verdifullt verktøy som bidrar til systematisk symptomkartlegging. Samtidig kan ESAS alene oppleves standardisert og upersonlig. Personsentrert- og helhetlig sykepleie bør derfor anvendes ved bruk av ESAS. Da kan pasientens individuelle behov komme i fokus, og sykepleier kan bli kjent med hele mennesket og lindre pasientens faktiske plager. Dette er også viktig da skjemaet ikke evner å fange alle relevante data. Personsentrert omsorg er helt avgjørende for å øke pasientens livskvalitet i tråd med målet i palliativ omsorg og pleie. For å oppnå helhetlig og personsentrert omsorg, viser vår diskusjon at det vil være nyttig med god kommunikasjon fra og tilstedeværelse av sykepleiere. En god relasjon må også være til stede. Basert på oppgavens funn er det grunn til å påstå at det overnevnte er avgjørende for å oppnå størst mulig effekt av ESAS.

Arbeidet med denne bacheloroppgaven har vist at pasienters erfaringer med bruk av ESAS bør forskes mer på. Dette da økt kunnskap om pasienters erfaringer med ESAS vil kunne bedre sykepleieres forståelse av hva pasientene mener er god sykepleie. Økt oppmerksomhet på temaet er også viktig, da pasienters erfaringer med standardiserte verktøy har stor overføringsverdi til andre områder ved sykepleie. Dette er noe vi tar med oss videre etter arbeidet med denne bacheloroppgaven.

Referanseliste

- Baba, K., Fransson, P. & Lindh, J. (2007). Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experience. *International Journal of Palliative Nursing* 13(12), 610-616. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.12.27890>
- Bergh, I., Kvaalem, I. L., Aass, N., Hjermstad, M. J. (2011). What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System. *Palliative Medicine* 25(7), 716-724. <https://doi.org/10.1177/0269216310395985>
- Brooks, J. V., Poague, C., Formagini, T., Sinclair, C. T. & Nelson-Brantley, H. V. (2020). The Role of Symptom Assessment Tool in Shaping Patient-Physician Communication in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 59(1), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.024>
- Chen, J., Ou, L. & Hollis, S. J. (2013). A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Services Research* 13(211). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-211>
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving (7. utg.)*. Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner (3. utg.)*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok (3. utg. s. 112-125)*. Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen Nasjonal faglig retningslinje*.

https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord?fullwidth=true&hide_me=true

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonell>

Hui, D. & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630-643. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>

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>

Ingstad, K. (2013). *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*. Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg. s. 34-51). Gyldendal Akademisk.

Kildekompasset. (u.å..) *Kildekritikk*. Hentet 2. mars 2022 fra

<https://kildekompasset.no/kildekritikk/>

Kreftregisteret (2021, 21. september). *Kreft i Norge*.

<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Kristoffersen, N. J & Nortvedt, P. (2021). Sykepleie – relasjoner, verdier og etikk. I N. J. Kristoffersen, E. A. Skaug, S. A. Steindal & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Fag og profesjon* (4. utg., s. 29-78). Gyldendal Akademisk

Laugsand, E. A., Sprangers, M. A. G., Bjordal, K., Skorpen, F., Kaasa, S. & Klepstad, P. (2010). Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients. *Health and Quality of Life Outcomes* 8(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-104>

Lillemoen, L. (2015). Etikk i sykepleien. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 297-338). Cappelen Damm Akademisk.

Lovisenberg Diakonale Høgskole. (2021, 8. desember). *Oppgaveskriving*. Hentet 7. februar 2022 fra <https://ldh.no/bibliotek/oppgaveskriving>

Mathisen, J. & Steindal, S. A. (2021). Grunnleggende palliasjon og sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, E. A. Skaug, S. A. Steindal & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utg., s. 105- 150). Gyldendal Norsk Forlag.

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (5. utg, s. 17-40). Gyldendal 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/?ch=7>

NSF. (2019). Yrkesetiske retningslinjer.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiskeretningslinjer>

Ottesen, S. S. (2015). De sidste levedøgn. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin* (s. 417-434). Forfatterne og Munksgaard.

OUS. (2018, 07. Mai). ESAS- Edmonton Symptom Assessment System. I e-Håndboka Oslo Universitetssykehus. Hentet 15. desember 2021 fra <https://ehandboken.ous-hf.no/document/5441#23>

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>

Patrick D. L., Ferketich, S. L., Frame, P. S., Harris, J. J., Hendricks C. B., Levin, B., Link, M. P., Lustig, C., McLaughlin, J., Ried L. D., Turrisi III, A. T., Unützer, J. & Vernon, S. W. (2003). National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Symptom Manegment in Cancer: Pain, Depression, and Fatigue, July 15-17, 2002. *Journal of the National Cancer Institute*, 95(15), 1110-1117. <https://doi.org/10.1093/jnci/djg014>

Paulsen, Ø., Haugstøl, T. & Rosland, J. H. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 139-149). Gyldendal Norsk Forlag.

Ranhoff, A. H. (2020a). Den akutt syke eldre. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 232-244). Gyldendal Norsk Forlag.

Ranhoff, A. H. (2020b). Den gamle pasienten. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 53-67). Gyldendal Norsk Forlag.

Reitan, A. M. (2017). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 33-49). Cappelen Damm Akademisk.

Ribu, L. (2017). Livskvalitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 50-66). Cappelen Damm Akademisk.

Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A. K. T. Heggestad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 80-109). Cappelen Damm Akademisk.

- Santana, M. J., Haverman, L., Absolom, K., Takeuchi, E., Feeny, D., Grootenhuis, M. & Velikova, G. (2015). Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Quality of Life Research*, 24(7), 1707-1718. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0903-5>
- Schjøberg, T. K. (2017). Fatigue. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 153-66). Cappelen Damm Akademisk.
- Sjøgren, P. (2015). Symptomatologi. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ Medicin – En lærebog* (s. 211-217). Forfatterne og Munksgaard.
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 224-250). Cappelen Damm Akademisk.
- Sørbye, L. W. (2017). I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 267-287). Cappelen Damm Akademisk.
- Trier, E. L. (2019). Palliativ omsorg og sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: Sykepleieboken 3* (3. utg., s. 850-895). Cappelen Damm Akademisk.
- Van Lancker, A., Cypers, S., Vanwynsberghe, E., Verhaeghe, S., Van Hecke, A. & Beeckman, D. (2015) Symptom Assessment in Hospitalized Older Palliative Patients With Cancer: Agreement Among Patients, Nurses and Proxies. *Oncology Nursing Forum*, 42(2),73-90. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E73-E90>
- Vigstad, S., Clancy, A., Broderstad, A. R. (2018). Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak. *Sykepleien Forskning*, 13(74591). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.74591>
- Vogt, J., Beyer, F., Sistermanns, J., Kuon, J., Kahl, C., Alt-Epping, B., Stevens, S., Ahlborn, M., George, C., Heider, A., Tienken, M., Loquai, C., Stahlhut, K., Ruellan, A., Kubin, T., Dietz, A., Oechsle, K., Mehnert-Theuerkauf, A., Oorschot, B., Thomas, M., Ortmann, O., Engel, C. & Lordick, F. (2021). Symptom Burden and Palliative Care

Need of Patients with Incurable Cancer at Diagnosis and During the Disease Course.
The oncologist, 26 (6), 1058-1065. <https://doi.org/10.1002/onco.13751>

Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C. & Mawani, A. (2009). The Edmonton symptom assessment system- what do patients think? *Support Care Cancer* 17(6), 675-683.
<https://doi.org/10.1007/s00520-008-0522-1>

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. Hentet fra: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-car](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care)

Vedlegg 1: ESAS-r

Skjemaet er hentet fra E-håndboken til Oslo Universitets Sykehus (OUS, 2018).



Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

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 døsigheit <i>(Døsigheit=å føle seg søvning)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsigheit
<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: _____

Fyllt ut av (sett et kryss):

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

Vedlegg 2: CASP – Kildekritikk

Artikler	Metode	Spørsmål		
		Kan vi stole på resultatene?	Hva forteller resultatene?	Kan resultatene brukes i vår oppgave?
Baba, K., Fransson, P. & Lindh, J. (2007)	Kvalitativ - og kvantitativ metode	Resultatene anses som troverdige, men vi bemerker at studien er noe gammel og ikke veldig utfyllende. Derfor er det nødvendig å vurdere funn opp mot andre kilder for å sikre tilstrekkelig gyldighet. Artikkelen følger IMRaD-struktur og er fagfellevurdert. Hensikten med studien og metoden er beskrevet. Dataanalyse er beskrevet, men er noe mangelfull for de kvalitative funnene i pasientintervjuene. Artikkelen har klare inklusjonskriterier for pasientutvalg og et tilstrekkelig antall deltakere for å belyse hensikten. Artikkelen er godkjent av Etisk komité i Sverige. Ingen av sykepleierne i studien hadde benyttet skjemaet før, noe som kan være både en svakhet og en styrke. En styrke ift. at tidligere erfaring med ESAS ikke «farger» sykepleierne, men en svakhet ift. at det kan gi feilkilder knyttet til bruk av skjema og korrekt veiledning til pasientene underveis. Sykepleiernes mangel på kjennskap til skjema kan ha påvirket pasientenes opplevelse av ESAS. Forfatterne kommenterer ikke selv svakheter med studien, noe vi stiller oss kritisk til. Den modifiserte versjonen av ESAS som ble benyttet var ikke validert. Hensikten med studien var heller ikke å gjøre dette, men det er likevel noe vi må ta i betraktning da bruk av verktøy som ikke er kvalitetssikret kan påvirke gyldigheten. Studien har benyttet en eldre versjon av ESAS, og har derfor måttet blitt vurdert opp mot nyere funn.	Resultatene er kort, men tydelig presentert. De bidrar til både positive og negative pasientperspektiv på ESAS som kartleggingsverktøy. Artikkelen diskuterer funn opp mot andre kilder i diskusjonsdelen, for å belyse hensikten med studien.	En svakhet med studien i forhold til vår problemstilling er at også helsepersonell deltok. Vi mener likevel at det er tilstrekkelig funn fra pasientperspektivet, og anser derfor studien som et godt tilskudd til vår oppgave.
Bergh, I., Kvale, I. L., Aass, N., Hjemstad, M. J. (2011)	Kvalitativ metode	Ja. Artikkelen følger IMRaD-struktur og er fagfellevurdert. Hensikten med studien er tydelig fremhevet, og studien begrunner benyttet metode. Metoden er passende for å besvare studiens hensikt. Alle intervju er utført av samme person, for å sikre likhet og troverdighet. Lyddopptak av intervjuene ble transkribert ved hjelp av profesjonell oversetter, som sikret at funn ikke har blitt utelatt grunnet feil oversetting. Det er benyttet tematisk analyse som er godt beskrevet. Intervjuene ble gjennomgått og systematisert i forskjellige kategorier med hensyn til innhold og relevans, og deretter i underkategorier, som viser nøye gjennomgang av resultatene. Forskerne har bl.a. kontrollert lydfil opp mot skriftlig materiale for å sikre troverdighet i dataanalysen. Resultatene presenteres på en ryddig måte. Utvalget av deltakere er hensiktsmessig, og	Resultatene presenteres ryddig med tre hovedkategorier; tolkning av symptomer, opplevelse av spørreskjemaet og betydningen av tidligere erfaring med ESAS. Pasientene belyser både positive og negative erfaringer med ESAS og peker på forbedringsområder. Funnene belyses med andre kilder i	Ja, studien belyser vår problemstilling da pasienters erfaringer med ESAS trekkes frem.

		inklusionskriterier er gjort rede for. Studien har tatt etiske hensyn og ivaretatt deltakernes personvern. Forfatterne har selv sett begrensninger ved egen studie og belyser dette i diskusjonen. Studien viser til lite forskning på området, og at studien derfor er viktig.	diskusjonsdelen, og er diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen.	
Brooks, J. V., Poague, C., Formagini, T., Sinclair, C. T. & Nelson-Brantley, H. V. (2020)	Blandet metode: kvalitativt intervju + kvantitativ innhenting av ESAS-score	Ja. Artikkelen følger IMRaD-struktur og er fagfellevurdert. Hensikten med studien er tydelig, og metoden er hensiktsmessig. Inklusionskriterier i pasientutvalget er beskrevet. Det var flere pasienter som møtte kriteriene enn de som deltok. En stor andel av pasientene som sa nei til deltakelse begrunnet det i mangel på krefter og energi. Dette kan ha påvirket funnene da mer medtatte pasienter kan ha andre erfaringer med ESAS, som studien da ikke klarer å belyse. Innhenting av data og dataanalyse er beskrevet. Det ble tatt lydopptak av intervjuet, som ble profesjonelt transkribert. Transkriptene ble dobbeltsjekket opp mot lydfilen for å sikre nøyaktighet. I dataanalysen for de kvalitative intervjuene jobbet forskerne i stor grad selvstendig, og deretter samarbeid og sammenligning. Dette kan ha sikret at alle funn er inkludert, og øker troverdigheten. Dataanalysen i den kvantitative delen er også forklart med henhold til innhenting av data og analyse ved hjelp av statistikk. Artikkelen har blitt etisk godkjent av University of Kansas. Forfatterne nevner ikke selv egne begrensninger ved studien, noe vi anser som en svakhet.	Resultatene presenteres på en tydelig måte. Noen av resultatene diskuteres opp mot flere kilder, men i liten grad. Studiens resultater belyser i stor grad funn relatert til kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell, samt andre opplevelser pasientene har med bruk av ESAS.	Ja, den gir interessante funn. Selv om artikkelen også har helsepersonells perspektiv, særlig legens, mener vi artikkelen skiller godt på funnene, slik at vi kun henter ut pasientperspektivet. Studien fant sted på en palliativ poliklinikk og resultatenes overførbarhet til andre palliative settinger må vurderes. Vi mener likevel funnene er overførbare til sengepost, og med det relevant for oppgaven.
Watanabe, S., Nikolaichuk, C., Beaumont, C. & Mawani, A. (2009)	Kvalitativ metode	Ja. Artikkelen følger IMRaD-struktur, og er fagfellevurdert. Førsteforfatteren har forsket på temaet tidligere og publisert studier med både pasient- og sykepleieperspektiv, noe som antyder god innsikt i fagfeltet, og med det troverdighet. Hensikten med studien er tydelig fremhevet, og metoden er godt beskrevet, samt er passende til å belyse hensikten. Deltakerutvalg og frafall underveis i studien er beskrevet. Metoden for dataanalyse er kun beskrevet kort, noe som er en svakhet. Forskningspersonell fulgte retningslinjer for å sikre lik informasjon til alle deltakere, og innhentet skriftlig samtykke fra deltakerne. En svakhet er at studien ikke gir detaljert informasjon om etiske overveielser. Forfatterne trekker selv frem begrensninger med egen studie, noe vi anser som positivt. Etter studien ble utført har det kommet nyere versjoner av ESAS. Studien må derfor vurderes opp mot nyere funn.	Resultatene presenteres på en tydelig måte med underoverskrifter, tabeller og sitater. De forteller at pasienter har både positive og negative opplevelser med ESAS. Det er ikke brukt mange kilder for å diskutere funnene i diskusjonsdelen, kun én annen forskningsartikkel. Funnene er diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen.	Ja, studien trekker frem pasienters erfaringer med ESAS, og bidrar dermed til å belyse vår problemstilling.