

| |
|--|
| Kandidatnummer: 5 |
| Tittel på oppgaven: La ungdom og unge voksnes stemme komme frem Let the voice of adolescents and young adults emerge |
| Emnekode: VUKS-BG5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og forskningsetikk. |
| Innleveringsfrist: 08.05.2020 kl 12:00 |
| Antall ord: 4396 |

Sammendrag

Formålet med denne studien: Å undersøke hva som skal til for at ungdom og unge voksne (UUV) med kreft skal kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase.

Metode: Som metode ble det gjort et litteraturstudie hvor en gjorde et systematisk søk i ulike helsefaglige databaser som Medline, Cinahl, PubMed og SveMed+. Det ble brukt ulike søkeord i forskjellige kombinasjoner og relevante forskningsartikler ble valgt ut. Artikkene ble analysert og drøftet mot faglitteratur og erfaring fra praksis.

Resultat: Der ble gjort 4 hovedfunn som er viktig for at UUV skal kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase: 1) Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell 2) Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell 3) Symptomlindring og 4) Tidlig tilnærming av palliasjon.

Konklusjon: Kommunikasjonen mellom helsepersonell og UUV bør være ærlig men så positiv som mulig da UUV trenger bevare håpet. Helsepersonell må også tilpasse informasjonen som blir gitt til UUV til person og alder. Det er viktig at UUV opplever trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell, samt bevare litt normalitet og opplevelse av kontroll. UUV trenger symptomlindring av fysiske og psykiske symptomer og tidlig tilnærming av palliasjon kan være viktig for at UUV får tid til å forberede seg på møte med døden.

Det kan se ut til at UUV ville hatt fordel av at palliasjon ble introdusert tidlig i et sykdomsforløp slik at ønsker og behov kan kartlegges på et mye tidligere tidspunkt.

Nøkkelord: Ungdom, Unge voksne, Kreft, Palliasjon & Livskvalitet.

Abstract:

The aim of this study: To find out what it takes to make adolescents and young adults (AYA) with cancer feel safeguarded in a palliative phase.

Method: The method used was a literature study with a systematic search in various health professional databases such as Medline, Cinahl, PubMed and SveMed+. Different keywords were used in different combinations, and relevant research articles were selected. The articles were analyzed and discussed in light of professional literature and experience from clinical practice.

Result: There were four main findings that are important in order for the AYA to feel taken care of in a palliative phase: 1) Communication between patient and health personnel, 2) Safety and support from family, friends and health personnel, 3) Symptom relief, and 4) Early approach to palliation.

Conclusion: Communication between health personnel and AYA should be honest but as positive as possible as AYA needs to maintain hope. Health personnel also have to adjust the information provided to AYA based on person and age. It is important that AYA experiences safety and support from their family, friends and health personnel, as well as maintain some normality and experience of control. The AYA needs symptom relief from physical and psychical symptoms, and early approach to palliation care may be important for the AYA to have time to prepare for their encounter with death.

It may appear that AYA would have benefited from palliation care being introduced early in a disease course, in order to map wishes and needs at a much earlier stage.

Keyword: Adolescents, Young adults, Neoplasms, Palliative Care & Quality of life.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| 1 Innledning | 1 |
| 1.1 Problemstilling..... | 2 |
| 1.2 Hensikt..... | 2 |
| 2 Metode..... | 3 |
| 2.1 Litteratursøk | 3 |
| 2.2 Utvelgelse av artikler | 4 |
| 2.3 Analyse | 6 |
| 3 Resultat | 7 |
| 3.1 Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell..... | 7 |
| 3.2 Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell..... | 8 |
| 3.3 Symptomlindring | 8 |
| 3.4 Tidlig tilnærming av Palliasjon..... | 9 |
| 4 Diskusjon | 12 |
| 4.1 Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell..... | 12 |
| 4.2 Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell..... | 13 |
| 4.3 Symptomlindring | 14 |
| 4.4 Tidlig tilnærming av Palliasjon..... | 14 |
| 5 Konklusjon | 16 |
| 6 Formidling | 17 |
| Referanser | 18 |
| Vedlegg | |
| Vedlegg 1 PEO skjema (Population, Exposition og Outcome) | |
| Vedlegg 2 - Søkehistorikk skjema i Medline | |
| Vedlegg 3 - Analyse av inkluderte artiklene | |
| Vedlegg 4 - Likheter og ulikheter ved artiklene | |

1 Innledning

Tall fra Cancer In Norway (2018) viste 34 190 nye tilfeller av kreft registrert i Norge, av disse var 18 321 menn og 15 869 kvinner, hvor 255 tilfeller var hos barn og unge i alderen 0 til 24 år. Fra 2014 til 2018 er det registrert krefttilfeller hos 639 gutter og 539 jenter i alderen 15 til 24 år. Kreftregistrerte dødsfall i Norge 2017 var 11016, av disse 5837 menn og 5179 kvinner, ungdom og unge voksne (UUV) utgjør en liten del av denne gruppen (Cancer Registry of Norway, 2018, s. 16-20 og 75).

Perioden fra 13 til 18 år defineres som overgangen fra å være barn til å bli voksen. Denne perioden innebærer fysiske, psykiske og sosiale endringer. Ungdommer utvikler sin egen identitet og har behov for løsrivelse (Egeland, 2017, s. 775). Mange ungdommer som rammes av kreft føler seg hjelpeløse og de blir avhengige av andre, samtidig som de blir konfrontert med sin egen dødelighet (Bringager, Hellebostad, Sæter & Mørk, 2014, s. 182). Ifølge Egeland (2017, s. 787) er det viktig å avslutte behandlingen når kurativ hensikt ikke lenger virker for å unngå å påføre unødig og forlenget lidelse.

I Verdens helseorganisasjon (WHO) og European Association for Palliativ Care (EAPC) hevdes det at ivaretagelse av fysisk, psykisk, sosiale og åndelig/ekstensielle behov hører til under palliasjon (Hirsch & Røen, 2016, s. 315).

WHOs definisjon fra 2002 på palliasjon er:

«Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual... (Kaasa & Loge, 2016, s. 36).

Så hva er det som er viktig for at UUV mellom 15 og 24 år skal kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase? Kan tidspunktet for introduksjon av palliasjon ha betydning for ivaretagelsen av UUV? I en studie av Daunov & Cornett (2017) hevder de at ved å introdusere palliativ behandling tidlig i forløpet legger en grunnlaget for bedre livskvalitet og fremmer pasientens mål gjennom prosessen. På tross av studier som viser fordel av palliasjon tidlig i forløpet er

der fortsatt barrierer ved å innarbeide dette ved siden av standard onkologisk behandling (Daunov & Cornett, 2017, s. 351).

Ved å undersøke hva UUV med kreft innlagt på sykehus verdsetter i en palliativ fase kan man i praksis dra nytte av funnene for å bedre arbeidet med denne pasientgruppen.

1.1 Problemstilling

Hva er viktig for at UUV med kreft skal kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase?

1.2 Hensikt

Hensikten med studiet er å finne forskning som viser hva UUV innlagt på sykehus trenger og verdsetter når de ikke lenger kan bli frisk. Hva skal til for at de føler seg ivaretatt i en palliativ fase.

2 Metode

Metoden i denne oppgaven er et litteraturstudie. Et litteraturstudie er ifølge Aveyard (2014) en omfattende studie hvor en utfører en fortolkning av litteratur knyttet til et bestemt tema. Når man gjør et litteraturstudie, formulerer man en problemstilling man ønsker å belyse og utfører så et systematisk søk etter relevant litteratur. Ved å gjøre et grundig og systematisk søk for deretter å analysere funnene vil man få ny innsikt som bare er mulig når all litteratur er gått gjennom. Det blir som å sette sammen et puslespill som kun faller på plass når alle bitene er samlet, dette gjør at en litteraturstudie er svært nyttig. Ved å belyse problemstillingen med tidligere forskning og samtidig se hva faglitteraturen sier kan en få en bedre forståelse overfor det valgt temaet en vil belyse (Aveyard, 2014, s. 2).

Aveyard (2014, s. 4) hevder også at litteraturstudier innenfor helsesektoren er viktig for at en skal holde seg oppdatert på sitt fagfelt og tilegne seg ny kunnskap.

Malterud (2013) viser til at et litteraturstudie er en kvalitativ metode som er en forskningsstrategi for å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper ved de fenomener som skal studeres. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning. En får et bredt spekter på strategier for systematisk innsamling, organisering og tolkning av tekstlig materiale fra samtaler, observasjoner eller skriftlig kildemateriale, mens kvantitative metoder bygger på numeriske data i form av tall. Ved kvalitative metoder kan en få frem mangfold og nyanser. En kan finne den samme virkeligheten beskrevet fra ulike perspektiv, selv om ikke alle perspektiv er like relevante for problemstillingen forsker ønsker å belyse. På den måten vil forskerens perspektiv og posisjon få stor betydning for hvilken kunnskap som kommer frem (Malterud, 2013, s. 26).

2.1 Litteratursøk

Polit & Beck (2017) hevder at en litteraturstudie innebærer å formulere en problemstilling, deretter undersøke hva som finnes av forskning og litteratur innenfor et emne ved hjelp av et systematisk litteratursøk fra relevante kilder. For deretter analysere, drøfte og tolker informasjonen en har samlet i forhold til problemstillingen en ønsker å belyse.

Litteraturstudier bør baseres på primærartikler da sekundær kilder har blitt evaluert av en som ikke har gjennomført studien. Et systematisk søk i gode databaser som for eksempel

CINAHL og MEDLINE er spesielt gode for sykepleiere. Ved å analysere informasjonen en har samlet vil en kunne se om der er noen mangler i forhold til studien som kan gi grunnlag for nye studier (Polit & Beck, 2016, s. 114-115).

Ved å benytte et PEO (Population, Exposition og Outcome) skjema (Vedlegg 1) samt søke etter MESH terms (Medical Subject Headings) ble det utført et systematisk søk i gode helsefaglige databaser som Medline, CINAHL, Pubmed og SveMed+. Emneord som ble brukt var «Adolescent», «Young adult», «Neoplasms», «Palliative Care», «Terminal Care» og «Quality of life». Det ble også benyttet tekstord som «Young adult», «Cancer», «End of life care», «Value of life» og «Hope». Emneord er standardiserte ord som beskriver innholdet i artikler, bøker eller andre publikasjoner mens tekstord er ord i tittel, sammendrag eller fulltekst (Helsebiblioteket, 2016).

Det ble brukt boolske operatører i det systematiske søket som AND og OR for å utvide eller innsnevre søkene, og det ble søkt etter refereebaserte artikler. Søkeshistorikk skjema fra Medline er vedlagt oppgaven (Vedlegg 2). Det ble også gjort referansesøk.

Styrken ved et slikt litteraturstudie er at en får tilgang på mye data som gir økt kunnskap. Ved utførelse av et litteraturstudie vil det alltid være en fare for at resultatet kan bli fargelagt av ens egne tolkninger. Etter som en velger ut hvilken litteratur som benyttes i studien kan det være muligheter for at sentral litteratur uteblir. En kan også tenke seg at resultatet kunne sett annerledes ut dersom en hadde brukt andre emneord eller andre databaser.

2.2 Utvelgelse av artikler

Etter et systematisk litteratur og referansesøk ble det funnet flere artikler om temaet. Søket ble begrenset til artikler publisert de siste 10 årene, og det ble vektlagt artikler hvor UUV's egne synspunkter kom frem. Det viste seg derimot å være vanskelig å finne artikler som var basert på UUV egne erfaringer. Kaasa (2016, s. 52-61) hevder at forskning om palliasjon kan være utfordrende på grunn av vanskeligheter med å inkludere en så syk gruppe i et studie, belastningen en slik studie kan forårsake, og at det kan være stor sannsynlighet for frafall

underveis. Det var også viktig at forfatterne hadde tatt hensyn til etiske prinsipper i utførelse av studiene, og dette ble vektlagt i utvelgelsen.

Ifølge Malterud (2013) fattet Verdens legeorganisasjon i 1964 Helsinki-deklarasjonen som sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker.

Deklarasjonen innebærer at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter, samt at forskning som omfatter mennesker bare skal utføres dersom formålet er viktigere enn de risikoer og belastninger som forskningen kan innebære for forsøkspersonen (Malterud, 2013, s. 201).

Artiklene som ble valgt ut til denne litteraturstudien var relevante for problemstillingen og omhandlet pasienter i aldersgruppen 15 til 24 år. Artiklene tok for seg UUV med begrenset levetid, og hadde fokus på ulike behov UUV har i denne fasen uten å legge vekt på kreftdiagnose.

Flere av artiklene var basert på UUV egne utsagt i form av intervju og spørreskjema, mens noen av artiklene hadde brukt diskusjonsgrupper, workshops eller journalgjennomgang i forskningsprosessen. Det ble valgt både kvalitative og kvantitative studier for å få mer bredde i søket. Det ble brukt sjekklister fra helsebiblioteket for vurdering av forskningsartiklene, hvor det var viktig at blant annet hensikten med studiet var klart formulert og at det var gjort rede for om etiske forhold var vurdert (Helsebiblioteket, 2016). Flere artikler i søket kom fra et foreldreperspektiv og ble derfor ekskludert, ettersom det var ønskelig å få frem UUV egne ønsker og behov. Det ble derimot valgt en artikkel som hadde synspunkter både fra pasient, foreldre og helsearbeidere for å se om de formidlet ulike synspunkter. Noen av studiene hadde få deltakere men ble allikevel inkludert ettersom det er vanskelig å rekruttere store antall UUV i palliativ fase i slike studier.

Artikler fra land som Sverige, Canada, USA, Frankrike og England ble inkludert for å kunne sammenligne relevant forskning fra ulike deler av verden. Artikler fra Asia og Afrika ble ekskludert da det kan være store kulturforskjeller her, som ikke ville vært overførbart til Norske forhold.

2.3 Analyse

Etter gjennomgang av resultatkapitlene i hver artikkel ble nøkkelfunnene delt inn i ulike tema i tabell 1 (Vedlegg 3). Ved å sammenligne likheter og ulikheter finner en at noen av kategoriene går igjen i flere av artiklene. Dette vises i tabell 2 ved bruk av fargekoder (Vedlegg 4).

Kategoriene som gikk igjen ble vektlagt i videre arbeid og inndelt i 4 hovedtema.

- 1) Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell
- 2) Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell
- 3) Symptomlindring
- 4) Tidlig tilnærming av palliasjon.

3 Resultat

Litteraturstudien inkluderte 7 primærstudier hvor resultatet viste 4 hovedtema for hva som er viktig for at UUV skal kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase.

3.1 Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell

Et av de største funnene i denne litteraturstudien var kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Ifølge Jalmsell, Løvgren, Kreicbergs, Henter & Frost (2016, s. 1096) hevder de at UUV ikke vil bli ekskludert fra dårlige nyheter men vil høre sannheten. De ønsker også å bli informert på så positiv måte som overhodet mulig for å kunne bevare håpet. Forfatterne hevder at ungdommene vil motta dårlige nyheter samtidig med foreldrene og på et språk ungdommen forstår. Kenton et al (2019, s. 8) hevder en må person-tilpasse informasjonen utfra pasientens ståsted og ikke bare ut ifra pasientens alder. Mangel på informasjon kan ifølge Gray, Ludman, Beatty, Rosenberg & Wernli (2018, s. 675) være vanskelig for UUV, da flere i deres studie følte de hadde fått mangelfull informasjon om prognose. Pritchard, Cuvelier, Harlos & Barr (2011, s. 2325) hevder også at mangel på kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell om vanskelige tema, ofte kommer av at en ønsker å beskytte seg selv eller andre. Ifølge Bell, Skiles, Pradhan & Champion (2010, s. 831) ble der funnet store variasjoner for når samtaler om livets siste dager ble introdusert, hvor flertallet først ble introdusert for disse samtalen seint i forløpet.

Winer et al (2018, s. 897) studerte bruken av dokumenter som Five Wishes eller My Thoughts, My Wishes, My Voice (MTMWMV) for å kartlegge UUV behov i en palliativ fase. Det kom frem i studien at UUV ønsket å få dokumentert hvilken medisinsk behandling de ønsket/ikke ønsket, hvilken omsorg de ønsket å motta, hvilken informasjon familie og venner skulle motta og hvordan de ønsket å bli husket. Winer et al (2018, s. 903) hevder også at alvorlig syke UUV har fordel av å være involvert i den palliative behandlingen de får. Dette kan bidra til tillit til det medisinske teamet og familien, og føre til en form for kontroll og selvstendighet. Pritchard et al (2011, s. 2327) hevder at UUV som mottar palliativ behandling ofte kan være så slitne at det er vanskelig å ta egne beslutninger, og må derfor stole på andre til å ta avgjørelser for dem.

3.2 Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell

Der ble også gjort funn som viser at trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell er viktig for at UUV føler seg ivaretatt. UUV med terminal sykdom har ifølge Pritchard et al (2011, s. 2324) kompliserte emosjonelle og sosiale behov. Modenhet avhenger av om de har løsrevet seg fra foreldre og blitt selvstendige. Kenton et al (2019, s. 8) legger frem i sin studie at familien til den syke bidro med mye støtte når det kom til det emosjonelle, fysiske, praktiske og økonomiske. Pritchard et al (2011, s. 2324) fremlegger også at støtte fra en likeperson kan være svært viktig fordi kreftsyke UUV ofte føler seg isolert fra sine klassekamerater eller kollegaer.

For UUV kan det også være viktig å ha en opplevelse av kontroll og ifølge Kenton et al (2019, s. 6-7) kan UUV med kreft ofte føle tap av kontroll over livet sitt. Ved å opprettholde et «normalt liv» så langt som mulig kan de få en følelse av kontroll, men samtidig kan det være et skjold mot realiteten av at de skal dø. I møte med helsepersonell hevder forfatterne at UUV setter pris på at helsepersonell som er involvert i dem kjenner dem og deres behandlingsplan.

Ifølge Gray et al (2018, s. 675-676) hevder de at når en pasient skal ta en medisinske avgjørelser i forhold til ytterligere kreftbehandling balanserer de mellom håp og risiko. Håp om at behandlingen virker og risiko for at bivirkninger gir dårligere livskvalitet. Wiener et al (2012, s. 901) hevder at UUV opplevde mye stress ved slike medisinske beslutninger. I en studie av Cohen-Gogo et al (2011, s. 2735) hvor det var ønskelig å finne ut hvilke spesielle behov UUV har ved livets slutfase, ble det funnet at flertallet av deltakerne i studien deres opplevde betydelige plager i form av redsel, tristhet, angst og skyldfølelse i den siste måneden før de døde.

3.3 Symptomlindring

UUV har også behov for symptomlindring i en palliativ fase. Ifølge Cohen-Gogo et al (2011, s. 2737-2738) var smerter og tungpust de hyppigste fysiske symptomene, og tristhet, angst, frykt, redsel og skyldfølelse de hyppigste psykiske symptomene som rammet UUV i en palliativ fase. Bell et al (2010, s. 830-831) hevder at mesteparten av ungdommene brukte

smertestillende ved livets siste dager og ca. halvparten brukte kvalmestillende medikamenter og en tredjedel brukte beroligende.

Gray et al (2018, s. 676) hevder at UUV var villig til å ta større risiko i forhold til valg av aggressive onkologiske behandlinger, samt eksperimentell behandling på grunn av deres alder. Mange bekymret seg også over hvilke konsekvenser slik behandling kunne få i form av bivirkninger, redusert livskvalitet, økonomisk innvirkning og emosjonell belastning. Cohen-Gogo et al (2011, s. 2738-2739) hevder også i sin studie at mesteparten av UUV i deres studie døde på sykehus, trolig som følge av symptombehandling. De viser til at UUV også mottok lindrende behandling som transfusjoner, steroider, smertestillende, sedering, palliativ cellegift og kunstig ernæring.

3.4 Tidlig tilnærming av Palliasjon

Overgangen til palliativ behandling er utfordrende i møte med UUV. Pritchard et al (2011) hevder at overgangen mellom aktiv behandling til livsforlengende behandling kan være gradvis eller plutselig. Det er ofte vanskelig å vurdere når en skal introdusere palliasjon overfor pasienten. Mange helsearbeidere mener dette er svært krevende, noe som ofte fører til unngåelse eller utsettelse av temaet i frykt for at pasienten skal tro at de «gir opp». På en annen side kan pasientene unngå temaet for å skjerme seg selv og familien (Pritchard et al., 2011, s. 2325). Gray et al (2018, s. 677) hevder at UUV's aksepterer sin dødelighet ulikt. Noen UUV kan akseptere sin egen dødelighet før lege og familie, mens andre klarer ikke avslutte behandling før helsearbeidere anbefaler det. Bell et al (2010, s. 831) hevder i sin studie at samtaler vedrørende livets siste dager ofte ble tatt opp veldig nært døden, noe som gav UUV svært liten tid til å forberede seg psykisk på å dø.

I tabell 3 nedenfor er det skissert en oppsummering av de inkluderte artiklene som ble brukt i litteraturstudiet, og hva som er karakteristisk for de ulike artiklene.

Tabell 3

| Forfatter/tittel/ årstall/Tidsskrift | Studiets hensikt | Design | Utvalg | Resultat |
|---|---|------------------------------------|---|---|
| Bell et al (2010) End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. USA | Hensikten var å finne hvilke erfaringen UUV pasienter som dør av kreft har når det kom til valg av sted en ønsket å dø, hvilke medikament som ble benyttet ved livets siste fase og hvilke beslutninger som ble tatt i forkant av dødsfallet. | Journal gjennomgang (kvantitativ). | Gjennomgang av journal til 103 UUV som døde av kreft mellom 2000 og 2005. UUV var i alder 10 til 21 år ved diagnose tidspunkt og mellom 10 og 21 når de døde. | UUV med leukemi hadde større sannsynlighet for å dø på intensiv avdeling, og døden var ofte behandlingsrelatert. Samtaler om livets sluttfase ble ofte ikke iverksatt før de siste 7 dagene av livet. Angstdempende ble i høyere grad brukt av de eldste UUV. |
| Cohen-Gogo et al (2011) End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institute Gustave Roussy. Frankrike | Hensikten var å spesifisere hvilke behov ungdom og unge voksne med kreft har ved livets siste fase. | Journal gjennomgang (Kvantitativ). | Gjennomgang av 45 pasienters data som døde ved Paediatric and Adolescent Oncology Department at the Gustave Roussy Institut i 2007-2008. Alle pasienten var over 13 år. | Funn viste at siste uken av livet hadde UUV gjennomsnittlig 4 fysiske symptomer, hovedsakelig smerter og tungpust. Hyppige psykiske symptomer var tristhet, angst, redsel og skyldfølelse. Lindrende behandling som ble gitt var blodtransfusjon, næring, steroider, smertestillende, sedering og palliativ cellegift. De fleste døde på sykehus. |
| Grey et al (2018) Balancing Hope and Risk Among Adolescents and Young Adult Cancer Patients with Late- Stage Cancer: A Qualitative Interview study. USA | Hensikten var å undersøke ungdom og unge voksne med langtkommen kreftsykdom sine erfaringer med å ta beslutninger. | Telefon intervju (Kvalitativ). | Ble utført til sammen 17 dybde intervju over telefon med 12 pasienter med kreft stadie IV og 5 helsearbeidere fra april til oktober 2016. UUV som ble valgt til å delta i studien var mellom 18 og 39 år. | Ble funnet 4 hovedtema som beskrev den kliniske beslutningsevnen til UUV: 1) UUV opplevde uklare prognose. 2) UUV balanserer mellom konseptene håp og risiko 3) UUV valgt den mest aggressive behandlingen og 4) UUV ønsker støtte i møte med sin egen dødelighet. |
| Jalmsell et al (2016) Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. Sverige | Hensikten var å undersøke hvordan barn/ungdom med kreft ønsket å motta dårlige nyheter om deres sykdom for eksempel når der ikke var flere behandlingsalternativer igjen. | Intervju (Kvalitativ). | 10 barn med kreft mellom 7 og 17 år på en pediatrik kreft avdeling i Sverige. | Resultatene viste at barn/ungdom med kreft ønsket å høre sannheten og ikke bli ekskludert fra dårlige nyheter om sykdommen sin. De ønsker å bli informert på en så positivt som mulig måte for å bevare håpet. |

| | | | | |
|---|---|--|---|---|
| <p>Kenten et al (2019)</p> <p>Understanding care when cure is not likely for young adults who face cancer: a realist analysis of data from patients, families, and healthcare professionals.</p> <p>England</p> | <p>Hensikten var å undersøke erfaringene til unge voksne kreftpasienter hvor kurativ behandling var lite trolig. Hva var spesielt for denne gruppen mellom 16-40 år og hvordan dette kunne ha innvirkning på deres omsorgsbehov.</p> | <p>Intervju av pasienter, familie og helsearbeidere og «workshops» (Kvalitativ).</p> | <p>Data fra 69 intervju (33 UUV kreftpasienter, 14 familiemedlem og 22 helsearbeidere og 6 workshops)</p> <p>Bare 3 av pasienten var under 24 år men der var liten forskjell i funnene mellom gruppen på 16-24 og gruppen fra 25-40 år.</p> | <p>Det ble funnet 7 ulike nøkkelfunn: 1) Tap av kontroll 2) Opprettholdelse av normalt liv 3) Kontinuitet i pleien 4) Støtte til helsearbeidere 5) Støtte til familien 6) Språktilpasning fra helsearbeiderne 7) Økonomiske bekymringer.</p> |
| <p>Pritchard et al (2011)</p> <p>Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer.</p> <p>Canada</p> | <p>Hensikten var å identifisere behovene til ungdom og unge voksne og til å diskutere potensielle barrierer og løsninger for å forbedre omsorgen i palliasjon og symptom behandling.</p> | <p>Diskusjonsgruppe, «workshop» (Kvalitativ).</p> | <p>Diskusjonsgruppen inkluderte pasienter mellom 15-25 år med kreft.</p> | <p>Tilstrekkelig bestemmelse av palliativ omsorg til ungdom og unge voksne vil gi økte fordeler for pasienten og dens familie, og vil mest sannsynlig være kostnadsbesparende, samt hindre unødig sykehusinnleggelse. Det vil også føre til at etterlatte kan returnere tidligere til jobb.</p> |
| <p>Wiener et al (2012)</p> <p>Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care.</p> <p>USA</p> | <p>Hensikten var å evaluere og sammenligne nytteverdien, opplevelsen av hjelpsomhet og opplevelse av stress hos UUV knyttet til gjennomgang av tidligere tilpassede omsorgsplanlegger guider som My Thoughts, My Wishes, My Voice (MTMWMV). For å sammenligne med det vel brukte dokumentet til voksne Five Wishes.</p> | <p>Spørreskjema undersøkelse (Kvantitative).</p> | <p>52 deltakere mellom 16 og 28 år hvor halvparten hadde metastatisk kreft og halvparten hadde HIV. Ble rekruttert fra Pediatrisk Onkology Branch of the National Cancer Institute og fra Georgetown University Hospital.</p> | <p>Ble funnet 4 hovedfunn som UUV med en livstruende sykdom ønsker å kunne ta opp 1) Hvilke medisinske behandlinger de ønsker/ikke ønsker 2) Hvordan de ønsker å bli tatt vare på. 3) Hvilken informasjon de ønsker familie og venner kan kjenne til 4) Hvordan de ønsker å bli husket.</p> |

4 Diskusjon

Ved å belyse resultater funnet i denne litteraturstudien finner man flere viktige faktorer UUV vektlegger for å kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase.

4.1 Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell

Kreftrammet ungdom har krav på informasjon om sykdommen sin, informasjonen som gis må være tilpasset deres utviklings- og kunnskapsnivå. Ungdom er stadig i utvikling, og behov for informasjon og kommunikasjon endres underveis (Glosli & Hansen, 2016, s. 756).

Jalmsell et al (2016, s. 1096) hevder at UUV ikke vil bli skånet for dårlige nyheter, de vil høre sannheten men beholde håpet. De ønsker også å få de dårlige nyheter samtidig med foreldrene, på et språk ungdommen kan forstå. Kenton et al (2019, s. 8-11) hevder at en i tillegg til å alders tilpasse kommunikasjon med pasientene, må ta hensyn til hva som er pasientens ståsted. Det er gjenkjennbart i praksis at en ikke bare kan vektlegge alder men må vurdere pasientens ståsted når en skal tilrettelegge for god kommunikasjon. Bringager et al (2014, s. 187) hevder ungdommer trenger at helsepersonell viser ærlighet, oppriktighet, trygghet og evne til å lytte til ikke-verbal, og ofte dobbel kommunikasjon når de kommuniserer med ungdom. Pritchard et al (2011, s. 2325) hevder at mangel på kommunikasjon om vanskelig tema kan komme av at en ønsker å beskytte seg selv eller andre. Ifølge Gray et al (2018, s. 675) opplevde UUV at mangelfull kommunikasjon gjorde de usikre på prognosen sin. En kan da undre seg over om helsepersonell har den kunnskapen det kreves å kommunisere med UUV, eller om det trengs økt kunnskap om kommunikasjon for å ivareta UUV på en bedre måte.

Glosli & Hansen (2016, s. 756) viser til at UUV kan gjøre seg mange tanker og kan lett bli plaget av engstelse og nedstemthet dersom de ikke får god informasjon. Det kan se ut til at for UUV er det viktig å imøtekomme deres behov for informasjon på en forståelig måte. Ved å være tydelig i formidlingen, fortelle sannheten men gi rom for håp kan en tilrettelegge for god kommunikasjon.

Winer et al (2018, s. 903) hevder at UUV har fordeler av å være involvert i den palliative behandlingen de får. Bell et al (2010, s. 831) fant store variasjoner i når samtaler om livets slutt ble introdusert. Pritchard et al (2011, s. 2327) hevder at UUV derimot ofte kan være så slitne av sin sykdom at det er vanskelig å fatte egne beslutninger.

Winer et al (2012, s. 901) hevder i sin studie at UUV syntes bruk av Five Wishes eller MTMWMV var svært hensiktsmessig, og UUV vedsatte åpne spørsmål mest hvor de fikk uttrykke sin stemme. En kan tenke seg til at en ved hjelp av slike dokumenter også her i landet vil kunne tilegne seg mye kunnskap om UUV behov og deres ønsker i en palliativ fase. Og en kan undre om bruk av slike dokumenter vil hjelpe UUV å møte sin egen dødelighet, samt øke helsepersonellet sitt innblikk i UUV tanker. Samtidig kan en dra nytte av opplysningene UUV har ønsket å dokumentere når de blir så dårlig at de ikke lenger klarer være delaktig i den palliative prosessen.

4.2 Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell

UUV med kreft opplever ofte å bli avhengig av familien sin både emosjonelt, fysisk, praktisk og økonomisk ifølge Kenton et al (2019, s. 8). I tillegg er det ifølge Pritchard et al (2011, s. 2324) viktig for UUV å ha kontakt med venner, kollegaer eller andre likepersoner. I praksis kan en derimot ofte se at familier velger å isolere seg med den syke. Noe som kan føre til at UUV mister kontakten med venner og kollegaer, og det kan da være viktig at helsepersonell legger frem hvor verdifull slik kontakt er for UUV.

Kenton et al (2019, s. 7) hevder også at UUV føler seg tryggere når helsepersonellet kjenner dem. I praksis ser en at det kan være vanskelig å imøtekomme ønsket om kjent personell til enhver tid på en sengepost.

Ifølge Kenton et al (2019, s. 6) er det også viktig for UUV og beholde normaliteten da det gir en følelse av kontroll, men samtidig kan den være et skjold mot realiteten av at de skal dø. I praksis kan en se at UUV sitter med mange tanker og bekymringer og de har et stort behov for å være seg selv og ikke bare den syke.

Når UUV må ta medisinske avgjørelser er det ofte en balanse mellom håp og risiko, håp for å bli frisk og risiko for bivirkninger ifølge Gray et al (2018, s. 675-676). Wiener et al (2012, s. 901) hevder at beslutninger angående medisinske behandling opplevdes mest stressende for UUV. I praksis ser en at mange UUV ønsker å være inkludert i hvilken behandling de får. Noen opplever dermed en form for kontroll og får større innblikk i egen situasjon. På en annen side kan en også erfare at for noen blir slike avgjørelser for vanskelig for dem å ta stilling til.

Det kan se ut til at UUV verdsetter et godt nettverk i form av familie, venner og helsepersonell. I tillegg kan det virke som behovet for kontroll og innvirkning på behandlingsplanen sin spiller en stor rolle for at de skal føle seg ivaretatt. Ifølge Cohen-Gogo et al (2011, s. 2735) opplever mange UUV plager i form av redsel, tristhet, angst og skyldfølelse den siste måneden av livet. En kan dermed undre seg over om det er årsaker som ikke har blitt fanget opp tidligere som gir disse økte plagene.

4.3 Symptomlindring

Mange UUV har behov for medikamentell behandling i en palliativ fase. Ifølge Cohen-Gogo et al (2011, s. 2737-2738) var smerter og tungpust de hyppige fysiske symptomene, mens tristhet, angst, frykt og skyldfølelse de hyppigste psykiske symptomene hos UUV. De hevder også at de psykiske symptomene økt mot slutten av livet. Ifølge studien av Bell et al (2010, s. 830-831) brukte mesteparten av UUV smertestillende ved livets siste dager og halvparten brukte kvalmestillende og en tredjedel brukte beroligende. Det var også en økning i bruk av beroligende hos de eldste deltakerne. I praksis ser en også at UUV har stort behov for medikamentell behandling. En kan undre seg over hva som gjør at behovet for beroligende øker mot slutten, og om en kunne hindret denne økningen ved å ha mer fokus på UUV's psykiske behov tidligere.

Gray et al (2018, s. 676) hevder at UUV gjerne tar større risiko i form av valg av behandling i håp om å kunne bli frisk. En kan dermed undre seg over om konsekvenser av valgt behandling gir UUV et økt behov for symptomlindring i form av medikamentell behandling. Cohen-Gogo et al (2018, s. 2738-2739) viser til at UUV også mottak lindrende behandling som transfusjoner, steroider, smertestillende, sedering, palliativ cellegift og kunstig ernæring, noe som trolig er årsaken til at mesteparten av UUV dør på sykehus. I praksis kan en også se at mange UUV er plaget av ulike symptomer som krever lindrende behandling gitt på sykehus.

4.4 Tidlig tilnærming av Palliasjon

Der har vært mye diskusjoner og forskning knyttet til når en skal starte tilnærmingen av palliasjon i et sykdomsforløp. En studie gjort av Daunov & Cornett (2017) hevder at UUV vil

ha stort utbytte av tidlig introduksjon av palliasjon. Ved å introdusere palliasjon parallelt med kreftbehandlingen vil en kunne dra fordeler som kan hjelpe til å lette psykososiale og fysiske symptomer. En kan dermed forbedre livskvaliteten og fronte pasientens ønsker for omsorg (Daunov & Cornett, 2017, s. 351). Ifølge Pritchard et al (2011, s. 2325) at det er vanskelig å vite når en skal introdusere palliasjon for pasientene. Mange helsearbeidere syntes dette er vanskelig, noe som kan føre til at det blir unngått eller utsatt i frykt for at pasienten skal tro en har «gitt opp». På den andre siden nevner de at pasienter kan unngå temaet for å skjerme seg selv og skjerme familien. Dette fører ofte til en barriere for når en introduserer overgangen til palliativ behandling. Hvordan UUV håndterer møte med egen dødelighet varierer fra person til person ifølge Gray et al (2018, s. 677). I deres studie kom det fram at flere pasienter hadde vanskeligheter med å avslutte behandlingen. Bell et al (2010, s. 831) hevder at samtaler om livets slutt ofte ble introdusert først i løpet av de siste dagene av livet, noe som gav UUV liten tid til å forberede seg psykisk på at de kom til å dø. En kan undre seg over hvorfor slike samtaler ofte blir utsatt, er det for lite kunnskap og usikkerhet hos helsepersonell som gjør at en ikke tar tak i slike samtaler tidligere? I praksis kan en i hvert fall se at UUV som får tid til å reflektere over døden lettere kan uttrykke ønsker og familiene får mer ro rundt situasjonen.

5 Konklusjon

For at UUV med kreft skal kjenne seg ivaretatt i en palliativ fase er det flere faktorer som må tas hensyn til. UUV vil bli fortalt sannheten på så positiv måte som overhodet mulig, da de trenger bevare håpet, de må også få komme med sine synpunkter og føle seg hørt.

Helsepersonell må også alder- og person tilpasse kommunikasjon i møte med UUV.

Det er viktig at UUV opplever trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell, samt bevarer litt normalitet og opplevelse av kontroll.

UUV trenger symptomlindring av fysiske og psykiske symptomer slik at de opplever minst mulig ubehag i en krevende situasjon. Det er svært tøft for så unge mennesker å skulle møte sin egen dødelighet og de trenger å føle seg trygge og ivaretatt.

Det kan se ut til at UUV ville hatt fordel av at palliasjon ble introdusert tidlig i et sykdomsforløp slik at ønsker og behov kan kartlegges på et mye tidligere tidspunkt. Tidlig tilnærming av palliasjon kan også gi UUV tid til å forberede seg på å møte døden, samt gi helsepersonell økt kunnskap om ivaretagelse av UUV i en palliativ fase.

Med bakgrunn i funn fra denne litteraturstudien ville det vært interessant å forske på om UUV ville opplevd bedre ivaretagelse i en palliativ fase dersom palliasjon var blitt introdusert som standard tidlig i sykdomsforløpet.

6 Formidling

Ved ferdigstillelse vil dette litteraturstudiet kunne brukes videre i arbeidet med UUV med kreft. Ved å legge frem funnene på arbeidsplassen kan arbeidet med å ivareta UUV's behov i en palliativ fase få nytt fokus.

Referanser

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide* (3. utg.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.

Bell, C., Skiles, J., Pradhan, K. & Champion, V. (2010). End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 18(7), 827-835. doi:10.1007/s00520-009-0716-1

Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft: En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. (2. utg.). Gyldendal Norske Forlag.

Cohen-Gogo, S., Marioni, G., Laurent, S., Gaspar, N., Semeraro, M., Gabolde, M., . . .

Brugières, L. (2011). End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *European Journal of Cancer*, 47(18), 2735-2741. doi:10.1016/j.ejca.2011.09.008

Daunov, A. K. & Cornett, E. S. (2017). Can the Early Introduction of Palliative Care Alleviate the Disease Burden in Adolescents and Young Adults With Cancer? *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(4), 351-355. doi:10.1097/NJH.0000000000000355

Egeland, S. E. (2017). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I A. M. Reitan, & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie-Pasient-Utfordring-Handling* (4. utg., s. 775 og 787). Cappelen Damm Akademisk.

Gray, M. F., Ludman, E. J., Beatty, T., Rosenberg, A. R. & Wernli, K. J. (2018) Balancing Hope and Risk Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients with Late-Stage Cancer: A Qualitative Interview Study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(6):673-680. doi:10.1089/jayao.2018.0048

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistene. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene> (Lest 1. april, 2020)

Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa og J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 315). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Glosli, H. & Hansen, T. R. R. (2016). Palliasjon av barn – hva er spesielt? I S. Kaasa og J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 756). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I. & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Foundation Acta Paediatrica*, 105(9), 1094-1099. doi:10.1111/apa.13496

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. (2016). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa og J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 52-61). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kenten, C., Ngwenya, N., Gibson, F., Flatley, M., Jones, L., Pearce, S., . . . Whelan, J. (2019). Understanding care when cure is not likely for young adults who face cancer: a realist analysis of data from patients, families and healthcare professionals. *BMJ Open*, 9(1). doi:10.1136/bmjopen-2018-024397

Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2019. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018.pdf> (Lest 8. april, 2020)

Malterud, K. (2013). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlag.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Pritchard, S., Cuvelier, G., Harlos, M. & Barr, R (2011) Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *American Cancer Society*, 2011;117(10suppl):2323-8.
doi:10.1002/cncr.26044

Wiener, L., Zadeh, S., Battles, H., Baird, K., Balland, E., Osherow, J. & Pao, M. (2012). Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care. *Pediatrics for Parents*, 28(7/8), 28-29. doi:10.154/peds.2012-0663

Vedlegg

Vedlegg 1 - PEO skjema (Population, Exposition og Outcome)

| | | And → | And → | And |
|---------|-------------------|----------------------------|--|--|
| | | P | E | O |
| Or ↓ | Norske tekstord | Ungdom Unge voksne | Kreft i palliativ fase | Livskvalitet Håp |
| Or ↓ | Engelske tekstord | Young adult | Cancer End of life care | Value of life |
| Or | Engelske emneord | Adolescent Young adults | Neoplasms Palliativ care Terminal care | Quality of life Value of life Hope |

Vedlegg 2 - Søkehistorikk skjema i Medline

21.4.2020

Ovid: Search Form



My Account Support & Training

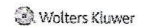


Help

Feedback

Logged in as Anne Reidun Rasmussen

Logoff



Search Journals Books Multimedia My Workspace

▼ Search History (40)

View Saved

| # ▲ | Searches | Results | Type | Actions | Annotations |
|--------------------------|-------------------------|---------|----------|----------------------|-------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 Neoplasms/ | 417721 | Advanced | Display Results More | Contract |
| <input type="checkbox"/> | 2 Adolescent/ | 2004502 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 3 Young Adult/ | 823986 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 4 "Quality of Life"/ | 190799 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 5 Palliative Care/ | 53339 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 6 Terminal Care/ | 27771 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 7 "Value of Life"/ | 5695 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 8 cancer.mp. | 1709825 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 9 end of life care.mp. | 10352 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 10 2 and 3 | 443394 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 11 2 or 3 | 2385094 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 12 5 and 6 | 7211 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 13 5 or 6 | 73899 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 14 4 and 7 | 1209 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 15 4 or 7 | 195285 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 16 1 and 10 and 12 | 67 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 17 from 16 keep 3 | 1 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 18 1 and 11 and 13 | 1087 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 19 4 and 18 | 161 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 20 from 19 keep 11, 49 | 2 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 21 1 and 2 and 5 and 7 | 1 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 22 1 and 8 and 9 and 10 | 72 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 23 from 22 keep 62 | 1 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 24 2 and 8 and 9 | 186 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 25 Hope/ | 1139 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 26 24 and 25 | 1 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 27 from 26 keep 1 | 1 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 28 3 and 5 and 8 and 9 | 88 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 29 5 and 11 and 13 | 3457 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 30 4 and 29 | 317 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 31 1 and 30 | 132 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 32 1 and 5 and 10 | 197 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 33 25 and 32 | 2 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 34 1 or 8 | 1894203 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 35 5 or 9 | 60472 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 36 10 and 34 and 35 | 366 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 37 4 and 36 | 57 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 38 11 and 34 and 35 | 1451 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 39 12 and 38 | 247 | Advanced | Display Results More | |
| <input type="checkbox"/> | 40 4 and 39 | 32 | Advanced | Display Results More | |

Save Remove Combine with: AND OR

Save All Edit Create RSS View Saved

Vedlegg 3 - Analyse av inkluderte artiklene

Tabell 1

| Forfatter | Resultater | Kategori | Tema |
|---|--|--|---|
| Bell et al (2010) USA | <p>Artikkelen tar for seg erfaringer fra ungdommer som dør av kreft. Hvor de dør, medisiner som ble brukt ved slutten av livet og diskusjoner før døden undersøkes.</p> <p>Mesteparten av UUV døde på sykehus, på tross av at flere ønsket å dø hjemme. Grunnen skyldtes ofte symptombehandling som måtte behandles på sykehus</p> <p>De aller fleste brukte smertestillende, og ca. halvparten brukte kvalmestillende medikament, litt over 1/3 brukte angstdempende midler.</p> <p>Det ble ikke funnet store variasjoner i kjønn og alder på hvem som brukte de ulike medikamentene. Men en større del av de eldste ungdommene brukt angstdempende.</p> <p>Ble funnet store variasjoner i når samtaler om livets siste dager ble introdusert for pasientene. Og en fant ut at flere ble introdusert for disse samtaler sent i forløpet, noe som gav dem liten tid til å forberede seg på møte med døden. Det ble ikke funnet store variasjoner uti fra kjønn og alder.</p> | <p>Ønske om å dø hjemme, begrenses av sykdom og tilstand.</p> <p>Flere hadde behov for symptomlindring.</p> <p>Når er det best å starte samtaler om livets siste dager, jo tidligere en har samtaler jo mer kan pasient/pårørende forberede seg.</p> | <p>Symptomlindring.</p> <p>Symptomlindring.</p> <p>Tidlig tilnærming av palliasjon.</p> |
| Cohen-Gogo et al (2011) Frankrike | <p>Artikkelen omhandler hvilke spesifisere behov UUV med kreft har ved livets siste fase.</p> <p>De mest rapporterte fysiske plagene var smerter og tungpust.</p> <p>Store deler av UUV hadde psykiske plager, og de økte betydelig den siste måneden av livet.</p> <p>Tristhet, angst, redsel for å være alene, redsel for døden, redsel for smerter og skyldfølelse kom i mer eller mindre grad hos de fleste pasientene den siste måneden.</p> <p>Lindrende behandling som ble gitt var transfusjoner, kunstig ernæring, steroider, smertestillende, sedering og palliativ cellegift.</p> | <p>Flere opplevde fysiske og psykiske plager. Med en økning den siste måneden.</p> <p>Lindrende behandling.</p> | <p>Symptomlindring.</p> <p>Trygghet.</p> <p>Symptomlindring.</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>Mesteparten av UUV døde på en sykehusavdeling eller sengepost, bare 6 døde hjemme. 5 døde ved ukjent lokalisasjon.</p> | <p>Flest døde på sykehus grunnet behov for behandling.</p> | <p>Symptomlindring.</p> |
| <p>Gray et al (2018)</p> <p>USA</p> | <p>Artikkelen belyser hvilke erfaringer ungdom og unge voksne med langtkommen kreftsykdom har i å ta beslutninger.</p> <p>De kom frem 4 hovedtema:</p> <p>Uklar prognose.</p> <p>Flere pasienter gav uttrykk for at de ikke fikk god nok informasjon om diagnosen i forhold til behandlingen de fikk. De var derfor usikre på om behandlingen var kurativ eller palliativ.</p> <p>Balansen mellom håp og risiko i forhold til behandling, bivirkninger og livskvalitet.</p> <p>De fleste uttrykte varianter av håp, for eksempel håp om ny behandling, håp om å bli frisk og være med familien.</p> <p>Vanskelig å ta beslutninger med usikkerhet.</p> <p>Valget mellom å velge den mest aggressive behandlingen for å forlenge livet, med balansen om livskvalitet den siste tiden.</p> <p>Hvilke konsekvenser får slike valg. Er det verdt det. Hvilken belastning får behandlingen på familien.</p> <p>Noen klarte å akseptere at de skulle dø tidlig, men syns det var vanskelig å avslutte behandling.</p> <p>For noen var det svært vanskelig å komme til den avgjørelsen om å avslutte behandling og innse at en kom til å dø.</p> | <p>Tydelig informasjon om prognose.</p> <p>Håp og risiko.</p> <p>Valg som kan gi økte bivirkninger og redusert livskvalitet.</p> <p>Akseptere sin egen dødelighet.</p> | <p>Kommunikasjon.</p> <p>Trygghet og støtte.</p> <p>Symptomlindring.</p> <p>Tidlig tilnærming av palliasjon.</p> |
| <p>Jamsell et al (2016)</p> <p>Sverige</p> | <p>Artikkelen tar for seg hvordan barn og ungdommer vil motta dårlige nyheter. Alle ville bli fortalt sannheten på en rolig og respektfull måte og samtidig gi rom for håp.</p> <p>Flere av ungdommene i artikkelen ønsket å motta de dårlige nyhetene til samme tid og sammen med foreldrene.</p> <p>Viktig med forståelig og tilpasset informasjon til den enkelte ungdom.</p> | <p>Fortell sannheten, behold håpet.</p> <p>Gi informasjon til samme tid til ungdommene som foreldrene.</p> <p>Tilpasset alder/pasient informasjon.</p> | <p>Kommunikasjon.</p> <p>Kommunikasjon.</p> <p>Kommunikasjon.</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| <p>Kenten et al (2019)</p> <p>England</p> | <p>Artikkelen handler om å forstå UUV's behov for omsorg når kurativ behandling ikke lenger er mulig. Mange føler tap av kontroll, og mange ønsker å opprettholde det normale liv så langt det lar seg gjøre.</p> <p>Flere sier også at kontinuitet i omsorgen er viktig, samt støtte til både pasient og pårørende.</p> <p>Helsearbeidernes valg av språk er viktig slik at UUV forstår informasjonen som blir gitt. Dette gjelder både for de yngste og de eldste deltakerne. Altså ikke bare alderstilpasset informasjon men pasient tilpasset informasjon.</p> <p>Familien til den syke bidro med mye støtte når det kom til det emosjonelle, fysiske, praktiske og økonomiske.</p> | <p>Følelse av å miste kontroll.</p> <p>Normalt liv så lenge som mulig.</p> <p>Kontinuitet i personell gir støtte og trygghet.</p> <p>Alle pasienter er ulike på tross av alder. Gi tilpasset informasjon ut ifra pasienten ståsted.</p> <p>Støtte fra familien.</p> | <p>Trygghet og støtte.</p> <p>Trygghet og støtte</p> <p>Trygghet og støtte.</p> <p>Alderstilpasset/Pasient tilpasset kommunikasjon.</p> <p>Trygghet og støtte.</p> |
| <p>Pritchard et al (2011)</p> <p>Canada</p> | <p>Artikkelen handler om iverksettelse av Palliativ behandling. Hvilke utfordringer en kan møte og hvordan en på best mulig måte kan hjelpe pasient og pårørende i denne fasen.</p> <p>Det blir satt fokus på psykososiale behov hos pasient, pårørende og andre rundt. Viktig med psykososial støtte, og kartlegging av pasientens ressurser.</p> <p>Pasienter i palliativ fase har ofte nok med sin egen sykdom og lever gjerne ikke lenge nok til å kunne ta alle beslutninger ang livet sitt.</p> | <p>Ha tidlig fokus på palliasjon. Kartlegge pasientbehov tidlig. Bedre forberedt. Gir hjelp til de etterlatte.</p> <p>Det er viktig for ungdom å være sosial og ha familie og venner rundt seg. Kartlegge nettverk.</p> <p>Pasientens egen beslutningsevne vil være viktig. Vil pasienten ha hjelp fra andre rundt seg.</p> | <p>Tidlig tilnærming av palliasjon.</p> <p>Trygghet og støtte.</p> <p>Kommunikasjon.</p> |
| <p>Wiener et al (2012)</p> <p>USA</p> | <p>Artikkelen handler om å evaluere og sammenligne nytten, hjelpsomheten og stress for UUV med langtkommen kreftsykdom knyttet til gjennomgang av tidligere tilpassede omsorgsplanlegger guider, My Thoughts, My Wishes, My Voice (MTMWMV). For å sammenligne med det godt brukte dokumentet Five Wishes for voksne.</p> <p>Ved å evaluere skjemaene kom UUV frem til på spørsmål og hjelpsomhet at alle ønskene ble sett på som hjelpsomme med liten varierende grad.</p> | <p>God hjelp i å benytte slike verktøy, AYA opplever det som hjelpsomt.</p> | <p>Trygghet og støtte.</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>På spørsmålene ang medisinsk behandling var der litt uenighet i hvilke verktøy (Five Wishes eller MTMWMV) som var mest passende for AYA sin alder.</p> <p>På spørsmål om de opplevde stress i forhold til medisinske avgjørelser. Svarte flere at de opplevde det som stressende.</p> <p>Flesteparten foretrakk formater som både inkluderte valg og et åpen spørsmål hvor de kunne uttrykke sin stemme. De ønsket også et lettere forståelig språk med forklaringer.</p> <p>De fleste ønsket også at dokumentet (Five Wishes eller MTMWMV) som ble benyttet skulle være et juridisk dokument.</p> | <p>Alderstilpasning.</p> <p>AYA opplever stress i forhold til viktige spørsmål som medisinske avgjørelser.</p> <p>Ønsker å få uttrykt sin stemme.</p> | <p>Alderstilpasset kommunikasjon.</p> <p>Trygghet og støtte.</p> <p>Kommunikasjon.</p> |
|--|---|---|--|

Vedlegg 4 - Likheter og ulikheter ved artiklene

De merket med blå tok for seg temaet, mens de merket med hvit ikke la vekt på temaet.

Lyseblå viser at artikkelen kommer innom temaet.

Tabell 2

| Forfatter | Design | Kommunikasjon mellom pasient og helsearbeidere | Trygghet og støtte fra familie, venner og helsepersonell | Symptom lindring | Tidlig tilnærming av palliasjon |
|--------------------------------------|-----------------------------------|--|--|------------------|---------------------------------|
| Bell et al (2010) USA | Journal gjennomgang (kvantitativ) | | | | |
| Cohen-Gogo et al (2011) Frankrike | Journal gjennomgang (Kvantitativ) | | | | |
| Grey et al (2018) USA | Telefon intervju (Kvalitativ) | | | | |
| Jamsell et al (2016) Sverige | Intervju (Kvalitativ) | | | | |
| Kenten et al (2019) England | Intervju (Kvalitativ) | | | | |
| Pritchard et al (2011) Canada | Diskusjons gruppe (Kvalitativ) | | | | |
| Wiener et al (2012) USA | Spørreskjema (Kvantitativ) | | | | |