



## Palliasjon og lymfom

Økt bevissthet hos helsepersonell

Palliative care and lymphoma

Increased awareness with healthcare professionals

Kandidatnummer 20

VID vitenskapelig høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: 22H

Antall ord: 4.394

02.06.2023

«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, 2015

### **Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

# Sammendrag

## Innledning

Av erfaring defineres palliasjon og palliative tiltak forskjellig av hematologiske og onkologiske faggrupper. På grunn av god prognose på lymfekreft i dag er det allikevel som lever med seneffekter etter behandlingen, men også som opplever store plager underveis i behandlingsforløpet.

## Problemstilling

Hvilke barrierer opplever helsepersonell at står i veien for tidlig implementering av palliative tiltak hos voksne med lymfomdiagnose?

## Metode

Denne oppgaven benytter litteraturstudie som metode. Det er gjort systematiske søk i databaser som Cinahl, PubMed og Medline. Artikkene ble så nøye gjennomgått ved hjelp av sjekklister, før en systematisk analyse dannet temaer for videre diskusjon.

## Resultat

Analysen førte til tre temaer hvor hovedfokuset er barrierer i palliasjon. Åtte artikler ble inkludert, i tillegg til to fagartikler. De tre hovedtemaene som formet seg er; uforutsigbare forløp og urealistiske forventninger, manglende samarbeid med andre faggrupper og ulike synspunkter på palliasjon og palliative tiltak.

## Konklusjon

Forskning viser at tidlig integrering er hensiktsmessig for helthetlig pasientbehandling. Til tross for dette er det flere barrierer som vanskeliggjør tidlig integrering. De barrierer som oppleves er universelle og gjelder for all type helsepersonell som er involvert i pasientbehandlingen. Økt synlighet av barrierene kan være med på å bryte ned disse, og bedre tilrettelegge for tidlig integrering av palliative tiltak.

**Nøkkelord:** Palliasjon, barrierer, lymfom, tidlig integrering

# Summary

## Introduction

From experience, hematology and oncology define palliative care and it's palliative interventions different. Because of the good prognosis on lymphoma there are many who live and struggle with late effects of the treatment, but also many who experience severe side-effects during their treatment.

## Research question

“What barriers do healthcare professionals experience stand in the way of early integration of palliative care in adults with lymphoma?”

## Method

This thesis uses a literature review as method. Databases such as Cinahl, PubMed and Medline have been used for systematic searches. The articles were then reviewed using checklists and systematically analyzed to form themes for further discussion.

## Results

The analysis led to three sub-themes, with the overall theme barriers in palliative care. Ten articles were included. The three main themes that formed were; unpredictable trajectories and unrealistic expectations, lack of cooperation with other professional groups and different views of palliative care and palliative interventions.

## Conclusion

Research concludes that early integration of palliative care is appropriate for holistic patient care. In spite of this there are several barriers that complicate early palliative integration. The barriers that are found are universal and apply to all healthcare professionals that are involved in treatment of the patient. Increased visibility of the barriers can contribute to break them down, and better facilitate early integration.

**Keywords:** Palliative care, barriers, lymphoma, early integration

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	6
1.1	Problemstilling.....	7
1.2	Hensikt.....	7
2.3	Begrepsavklaring.....	7
2	Metode.....	8
2.1	Litteratursøk.....	8
2.2	Utvelgelse av artikler.....	9
2.3	Analyse.....	10
3	Resultat.....	11
3.1	Presentasjon av artiklene.....	11
3.2	Utvalgte tema.....	14
4	Diskusjon.....	15
4.1	Uforutsigbare forløp og urealistiske forventninger.....	15
4.2	Manglende samarbeid med andre faggrupper.....	17
4.3	Ulike synspunkter på palliasjon og palliative tiltak.....	18
5	Konklusjon.....	20
	Litteraturliste.....	21
	Vedlegg.....	26

# 1. Innledning

Etter arbeid med onkologiske, hematologiske og palliative pasienter i flere år har jeg opplevd en forskjell i når palliative tiltak igangsettes på de to pasientgruppene. Jeg har også en opplevelse av at det er store ulikheter i hva man legger begrepet palliasjon, hvordan man snakker om palliative tiltak og hva tiltakene innebærer, fra onkologi til hematologi. Det har gjort meg nysgjerrig på hvilke barrierer som eksisterer, og om disse forhindrer tidlig integrering av palliasjon hos pasienter med lymfom.

Ifølge Kolstad (2017, s. 644) er senskader etter behandling for lymfom en utfordring. Behandlingsprinsippene baserer seg på multimodal behandling (Holte, 2018, s. 386), og man ser at seneffektene er mange og varierte (Kiserud, Dahl & Fosså, 2018, s. 149-151). Med forbedret overlevelse de siste årene er det et stort antall som er friskmeldt, med senvirkninger, eller som lever med sykdommen. Kaasa og Loge (2016, s. 34) skriver at flere pasienter kan ha behov for palliativ oppfølging parallelt med tumorrettet behandling. Min erfaring med pasientgruppen er at mange av pasientene opplever mange plagsomme, til tider alvorlige, bivirkninger underveis i selve behandlingen. Det kan derfor være hensiktsmessig å igangsette palliative tiltak for pasienter som opplever plagsomme bivirkninger eller funksjonsnedsettelse i forbindelse med et kurativt forløp (Sjøgren, 2015, s. 233; Kaasa & Loge, 2016, s. 45).

En studie utført av Hui & Bruera (2016, s. 3) konkluderer med at tidlig integrering av palliative tiltak er assosiert med bedre livskvalitet, færre depressive symptomer, mindre aggressiv behandling mot slutten av livet og lenger overlevelse. Tidlig integrering av palliative tiltak i et behandlingsforløp kan derfor være med å bidra til en forbedring av pasientbehandlingen (Kaasa et al., 2018, 13).

## 1.1 Problemstilling

«Hvilke barrierer opplever helsepersonell at står i veien for tidlig implementering av palliative tiltak hos voksne med lymfomdiagnose?»

## 1.2 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke, ved hjelp av etablert forskning og faglitteratur, hvilke barrierer som står i veien for å tidlig implementere palliative tiltak hos pasienter med maligne lymfomer.

## 1.3 Begrepsavklaring

Palliasjon:

En generell beskrivelse av tilnæringsmåten for å forbedre livskvaliteten til pasienter i møte med livstruende sykdom. Det inkluderer både fysiske, psykiske, psykososiale og åndelige utfordringer. (Helsedirektoratet, 2015)

Palliative tiltak:

Konkrete tiltak som igangsettes for å lindre pasientenes plagsomme symptomer. Tradisjonelt iverksettes disse sent i et ikke-kurativt forløp. Det kan også inkluderes i oppfølging av plagsomme senvirkninger som påvirker pasientens livskvalitet etter gjennomført behandling, i tillegg til underveis i et kurativt forløp. (Norsk Palliativ Forening, 2016)

Terminalpleie:

Spesifikk lindring mot pasientens plagsomme symptomer tett opp mot døden, når all annen behandling er opphørt. (Norsk Palliativ Forening, 2016)

## 2. Metode

Som metode benytter oppgaven litteraturstudie. En litteraturstudie er en omfattende analyse og tolkning av litteratur som kan knyttes opp mot et spesifikt spørsmål. Man bruker allerede eksisterende forskning systematisk for å belyse problemstillingen man ønsker å undersøke (Aveyard, 2019, s. 2). Litteraturstudier har en klart avgrenset problemstilling som blir besvart ved å søke relevant litteratur, og videre evaluerer og vurderer funnene i denne litteraturen (Aveyard, 2019, s. 3). Viktigheten av litteraturstudier er at man oppsummerer relevant forskning om et tema, og tilgjengeliggjør informasjonen for leseren (Aveyard, 2019, s. 4). I tillegg til forskningsartikler er det i denne oppgaven også brukt fag- og pensumlitteratur for å gi en helhetlig og faglig forankret diskusjon.

### 2.1 Litteratursøk

I starten av søkeprosessen er det viktig å ikke være for snever, men ha fokus på å avklare og definere nøkkelbegreper, klargjøre eget utgangspunkt, presisere problemstilling og velge metode for å oppnå gode litteratursøk (Dalland, 2020, s. 213). Etter at søket er gjennomført må en få oversikt over dataene ved å sortere og systematisere, noe som vil gjøre det enklere å se hva som er relevant til problemstillingen. Man ser da hvilke opplysninger som er funnet og hva som eventuelt mangler. For å se relevans og eventuelle feilkilder er det også viktig å kritisk vurdere dataene (Dalland, 2020, s. 221).

For å finne artikler relevant for denne oppgaven er det gjort strukturerte søk i databaser. Søkene ble gjort i databasene CINAHL, PubMed og MedLine. Nøkkelordene brukt i søket er "lymphoma", "hematology", "end of life care", "palliative care", "qualitative", "early integration" og "barriers". Det er søkt med boolske operatører som AND og OR for kombinasjoner av nøkkelordene, i tillegg til emneord/MeSH-terms (Medical Subject Headings). Søket er avgrenset ved artikler nyere enn 2010 for å finne mest oppdatert forskning, men allikevel ikke gå glipp av eldre relevante artikler. Utvalget av artiklene jeg har valgt er derimot fra år 2014 og nyere. Søket er avgrenset til voksne pasienter over 18 år. Jeg



har valgt kvalitativ forskning da det er dette som tilsynelatende kan besvare min problemstilling best mulig, da det vil gi en dypere mening og tolkning av det aktuelle temaet (Greenhalgh, 2019, s. 165). Artikkelsøket ble avgrenset til artikler som er på nordisk eller engelsk språk, og de måtte være tilgjengelig i fulltekst.

Det er gjort parallelle søk ved hjelp av ulike søksstrategier som gressing, snøballmetode og siteringsindekser for å forsøke å fange opp mest mulig relevante artikler (Dalland, 2020, s. 151).

I artikkelsøket inkluderte jeg både artikler som omhandler pasienter med både Hodkins og non-Hodkins lymfom, men også artikler som har hovedfokus på hematologiske kreftsykdommer. Dette fordi lymfomer inkluderes under de hematologiske sykdommene, og artiklene kan være relevant for oppgaven.

Begrepet «hematologic oncologists» og liknende varianter brukes i flere av artiklene og er vanskelig å oversette direkte til norsk, da hematologi og onkologi er to forskjellige legespesialiseringer i Norge. På spesialsykehus i Norge er det onkologer som behandler maligne lymfomer, og derfor er termen onkologer brukt i denne oppgaven og erfaringene sees som overførbare.

## 2.2 Utvelgelse av artikler

I utvelgelsesprosessen av artikler var det noen punkter som ikke kunne fravikes. Alle artiklene er godkjent av en etisk komite på stedene de er utført, og deltakerne har samtykket til å delta i studien. Det er benyttet steg i sjekklisten fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2022) for å kvalitetssikre artiklene. Jeg har valgt å benytte artikler som har benyttet kvalitativ metode for å kunne fange opp de intervjuedes mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste, for å få en bredere forståelse av mennesket (Dalland, 2020, s. 54). I tillegg er to fagartikler som sees på som hjørnesteiner innen tidlig integrering av palliasjon inkludert, for å få et faglig forskningsaspekt.

Jeg har også valgt ut en artikkel som bruker mixed-method for å få en enda bredere forståelse av temaet. To av artiklene har samme forfattere, men basert på to ulike faggrupper, og er derfor inkludert. De utvalgte artiklene følger IMRaD-design som beskriver

oppbyggingen av en vitenskapelig artikkel (Hem, 2020). Alle artiklene er på engelsk, og kun en er utført i Norge, noe som øker risiko for upresis oversettelse og ikke sammenliknbare sykehussystemer. Artikkelfunnene synes allikevel overførbare til norsk helsevesen og egen erfaring med pasientgruppen.

For å få flere syn på barrierer for tidlig implementering palliative tiltak har jeg valgt artikler som belyser problemstillingen både fra helsepersonells, pasienters og pårørendes side. Pasientenes og pårørendes syn er inkludert for å vise hva betydningen av helhetlig oppfølging kan innebære, og hvilke konsekvenser det kan føre til hvis det ikke ivaretas.

Ut ifra disse nevnte prosessene har jeg valgt meg ut 8 relevante artikler for denne litteraturstudien, hvorav 7 har benyttet kvalitativ metode og 1 har brukt en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode.

### 2.3 Analyse

Analysen av artiklene er gjort ved hjelp av gjennomlesing av resultatdelen i artiklene, samt introduksjonsdelen for å identifisere kriterier som etisk godkjenning og deltakernes samtykke.

Studiene bruker ulike designstrukturer som semi-strukturerte intervjuer, standard deskriptiv statistikk og dybdeintervju. Semi-strukturerte intervjuer er hensiktsmessig sett opp mot problemstillingen da det gir den intervjuede rom for å dele egne erfaringer. Litteraturmatrise er brukt for å systematisere funnene. Se vedlegg 2.

Det er gjort en temasentrert analyse for å gå i dybden av materialet. Informasjon på tvers av inkluderte artikler og deltakere kan gi en grundig og dyptgående forståelse av temaene. En helhetlig forståelse forutsetter at materialet forstås i den sammenheng teksten er en del av (Thagaard, 2013, s. 181). Retningslinjer for analyse innebærer blant annet å finne kodeord knyttet til et utsnitt av data og kategorier som til slutt danner temaer (Thagaard, 2013, s. 182).

## 3. Resultat

### 3.1 Presentasjon av artiklene

**Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care.**

Artikkelens funn viser at tidlig integrering av palliasjon er assosiert med økt livskvalitet, færre depressive symptomer, mindre aggressiv behandling den siste tiden av livet og økt overlevelse. Hvordan man snakker om palliasjon og palliative tiltak har betydning på henvisningsrutiner og tidspunkt for igangsettelse.

**Kaasa et al. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission.**

Som artikkelen til Bruera et al. (2016) har også denne artikkelen har fokus på integrering av palliasjon. Den peker på urealistiske forventninger hos både behandler og pasient, og sier at behandlere overvurderer pasientens antatte overlevelse og at vurderingen også er upresis. I tillegg opprettholdes behandling lenge til tross for negative bivirkninger som påvirker livskvaliteten. Den konkluderer med at palliative tiltak kan bidra til forbedring av pasientbehandling, og setter ord på at kreftbehandling og palliasjon, eller palliative tiltak, kan fungere parallelt.

**Chircop & Scerri (2017). Coping with non-Hodgkin's lymphoma: a qualitative study of patient's perceptions and supportive care needs while undergoing chemotherapy.**

Her påpekes den manglende forskningen på fysiske og psykiske konsekvenser av å gjennomgå kjemoterapi hos denne pasientgruppen. I studien er disse nøkkelfunnene identifisert; Helsepersonell og deres helhetlige støtte ble sett på som essensielt, og helsepersonell ble sett på som en alliert i utfordringene som oppstår underveis.

**Payne et al. (2019). Patient and Caregiver Perceptions of Lymphoma Care and Research Opportunities: A Qualitative Study.**

Også denne studien identifiserer manglende psykisk ivaretagelse, og viser viktigheten av å ivareta pasient og pårørende. Studien viser nøkkelfunn som; opplevelse av manglende informasjon om diagnose, forskningsmuligheter og behandlingsavgjørelser, pårørende føler

seg oversett og lite verdsatt av helsepersonell, og emosjonelle og mental helse ble nedprioritert. De intervjuede ønsket mer informasjon om psykisk helse.

**Swash et al. (2018). «Haematological cancers, they're a funny bunch»: A qualitative study of non-Hodgkin's lymphoma patient experiences of unmet supportive care needs.**

Swash et al. (2018) har gjort en undersøkelse med fokus på lymfekreftpasientenes behov for støtte som ikke blir møtt under behandling. Nøkkelfunn i denne studien er; Psykisk helse ses på som viktig, men nedprioritert, fordi pasienten ikke var komfortable med å ta opp utfordringene. Regelmessighet og tilgjengelighet på helsepersonell ga en opplevelse av å være ivaretatt og støttet.

**LeBlanc et al. (2015). Perceptions of Palliative Care Among Hematologic Malignancy Specialists: A Mixed-Methods Study.**

Hematologisk faggruppe ser på palliasjon som livets siste dager, et alternativ til tumorrettet behandling og der ingen andre alternativer finnes.

De ytret ønske om å beholde fullt behandlingsansvar, uten å bringe inn andre faggrupper, og ser ikke at palliasjon er kompatibelt med forløpet av hematologisk behandling. Det bunnet oftest i at de så på palliasjon som noe man igangsetter ved livets slutfase, og at det var kontraindisert når pasientene får tumorrettet behandling. De så på hematologiske kreftsykdommer annerledes enn solide tumorer, mye på grunn av de mange tilgjengelige behandlinglinjene, også når det ikke lenger er med kurativ intensjon.

**McCaughan et al. (2018). Palliative care specialists' perceptions concerning referral of haematology patients to their services: findings from a qualitative study.**

Artikkelen trekker frem at behandlingsforløpet for denne pasientgruppen er preget av uforutsigbarhet med tanke på både forløp og prognose. Det vanskeliggjør å avgjøre riktig tidspunkt å igangsette palliative tiltak. Pasientene har svært høy tillitt til behandlingsteamet, og mulighet for å finne en kur for sykdommen. Behandlingsteamet ønsker ikke å gi pasientene en følelse av at de gis opp ved å trekke inn palliative tjenester, noe som gjør at pasientene er dårlig informert om hva palliative tiltak innebærer.

Aggressiv kjemoterapi i alle behandlingsfaser forhindrer nok tid til å igangsette palliative tiltak, fordi behandlingen i seg selv kan gi symptomkontroll. De palliative tjenestene opplever at onkologene ikke forstår deres rolle med helhetlig symptomlindring og at man kan arbeide parallelt, onkologene har en mer todelt tenkning som forsinker igangsettelse av tiltak ved at behandling går før palliasjon. Pasientene uttrykker at de ikke ønsker samtale om palliative tiltak fordi de har urealistiske forventinger om både remisjon og kurasjon.

**McCaughan et al. (2019). Hematology nurses' perspective of their patients' place of care and death: A UK qualitative interview study.**

Onkologene oppleves motvillige til å diskutere palliative tiltak før all tilgjengelig tumorrettet behandling er forsøkt og avsluttet, og ønsker ikke å «slippe» pasientene ved å henvise til palliative team. Det oppstår nære bånd mellom behandlingsteam og pasienter, og de uttrykker redsel for at de skal føle seg avvist med dårlig tid til å danne nye bånd med andre helsepersonell. Sykepleierne påpeker et behov for tidligere og ærlige avklaringsamtaler for å unngå urealistiske forventinger, som vanskeliggjøres av onkologenes motvillighet til å «gi opp», og pasientenes behandlingsmotivasjon.

De trekker frem muligheten for at kurasjon i et langtkommen forløp, med samtidig risiko for rask forverring, gjør det utfordrende å identifisere når man skal stoppe eller redusere behandlingsinnsatsen.

**McPherson et al. (2022). Haematological nurses' experiences about palliative care trajectories of patients with life-threatening haematological malignancies: A qualitative study.**

Studien trekker frem opplevelsen av at fokus på kurativ behandling forsinket iverksettelse av palliative tiltak, og at det er forskjell på hematologi og solide tumorer. Er det sjans for at pasientene kan bli kurert, er legene svært tilbakeholdne med å implementere palliative tiltak. Sykepleiere opplevde at de hadde et fortrinn i å identifisere hvem som kunne ha behov for palliativ støtte, men ble ikke hørt i samtaler med leger. Pasientene har ofte raskt endrede behandlingsforløp, og det ble uttrykt frustrasjon at avklaringer ikke var tatt på tidlig nok tidspunkt av leger som kjenner pasienten.

### **Odejide et al. (2014). End-of-Life Care for Blood Cancers: A Series of Focus Groups with Hematological Oncologists.**

Nøkkelfunn i denne artikkelen er blant annet at legene problematiserer det å identifisere når livets slutfase inntreffer, fordi sykdommen i seg selv er uforutsigbar og kan ha svært rask forverring. Det gjør at man ikke rekker å etablere kontakt med palliative ressurser. De trekker også frem utfordringen ved langtkommen sykdom og residiv at kurasjon er mulig.

Urealistiske forventninger til behandlingen, i tillegg til urealistiske forventninger fra pasientene, kommer frem. De intervjuede forteller at de opplever at det å snakke med pasientene om palliative tiltak er synonymt med å frata de håp og kurasjon eller langvarig remisjon.

### **3.2 Utvalgte tema**

Ved hjelp av artikkelanalysen og med bakgrunn i nøkkelfunnene er det opprettet tre hovedtemaer som danner grunnlaget for videre diskusjon:

- i) Uforutsigbare forløp og urealistiske forventninger
- ii) Manglende samarbeid med andre faggrupper
- iii) Ulike synspunkter på palliasjon og palliative tiltak

## 4. Diskusjon

### 4.1 Uforutsigbare forløp og urealistiske forventninger

Sykdomsforløpets uforutsigbarhet og behandlingsforventninger trekkes frem som de største barrierene mot tidlig integrasjon av palliative tiltak hos lymfompasienter.

Pasientene kan motta livsforlengende kjemoterapi over lengre tid, også kort tid inntil døden, noe som sees på som aggressiv behandling, men også god symptomlindring (McCaughan et al., 2018). Denne muligheten for maligne lymfomer med kurasjon eller langvarig remisjon, også ved tilbakefall og ved indolente, ikke-kurative lymfomer (Thorsell, 2015, s. 466) vanskeliggjør når man kan avgjøre om en pasient nærmer seg døden (Odejide et al., 2014, s. e397-e398; McCaughan et al., 2018, s. 3; McCaughan et al., 2019, s. 72). Forverring av sykdommen kan skje svært raskt (McPherson et al., 2022, s. 6; McCaughan et al., 2018, s. 3; Thorsell, 2015, s. 460), være vanskelig å forutse og en pasient kan være død i løpet av få dager etter at forverringen oppstår (Odejide et al., 2014, s. e398).

Nyere tenkning om hva palliasjon innebærer har en mer parallell tanke om aktiv behandling og palliasjon, eller palliative tiltak (Kaasa et al., 2018, s. 9). Det vil si at man kan ha et samtidig behandlingsfokus. Ett direkte tumorrelatert og ett fokus mot pasientens opplevde symptomer ved hjelp av palliative tiltak. Slik kan man sikre en helhetlig behandling, noe som kan være hensiktsmessig hos denne pasientgruppen som kan ha lange forløp (Thorsell, 2015, s. 459). Holdningen til palliative tiltak er variabel, og det å benytte synonyme ord som «lindrende» kan bedre henvisningsrutinen. Av erfaring igangsettes tiltak for å lindre pasientens plager, men det kalles i liten grad for palliative tiltak.

Oppfatningen av at hematologiske maligniteter skiller seg fra solide tumorer er stor, mye på grunn av de mange behandlingslinjene og mer uforutsigbare forløp for de hematologiske sykdommene (LeBlanc et al., 2015, s. e234; McCaughan et al., 2018, s. 3; Odejide et al., 2014, s. e398; McCaughan et al., 2019, s. 72-73; Thorsell, 2015, s. 460). Grunnet antallet behandlingslinjer er fokuset på kurasjon stort helt til pasienten er døende, også når sannsynligheten for kurasjon er liten (McPherson et al., 2022, s. 5). Langvarige forløp med intens kjemoterapi er assosiert med mindre hjemmetid grunnet utmattelse eller

komplikasjoner av kreftbehandlingen (McCaughan et al., 2019, s. 73; McPherson et al., 2022, s. 5) Dette kan ha en negativ innvirkning på pasientenes livskvalitet, og noe en bør tilstrebe å unngå hos pasienter med begrenset levetid. Fordi en del ser på hematologisk kreft som annerledes enn solide tumorer kan det være økt behov for et mer synlig støttesystem, fordi det oppleves mer som en kronisk sykdom (Swash et al., 2018, s. 1469). Dette understøtter at tidlig integrering av palliative tiltak kan være hensiktsmessig for denne pasientgruppen.

Odejide et al. (2014, s. e398-e399) trekker også frem urealistiske forventninger hos både lege og pasient grunnet mange behandlingslinjer for kurativ behandling som en barriere, noe som også støttes av Kaasa et al. (2018, s. 31) og McCaughan et al. (2019, s. 73; McCaughan et al., 2018, s. 6). Til tross for liten sjanse for kurasjon, med potensielle bivirkninger som kan ha en negativ effekt på pasientens livskvalitet, opprettholdes behandlingen (Kaasa et al., 2018, s. 93; Odejide et al., 2014, s. e398). Man kan aldri vite med sikkerhet hvem som kommer til å respondere på behandlingen og bli kurert, og alle aktuelle bør få muligheten også ved minimale sjanser for kurasjon (McPherson et al., 2022, s. 5). Helsepersonell trekker dog frem at behandling ikke alltid er det riktige å gjøre, selv om muligheten er til stede (McCaughan et al., 2019, s. 73). Løpende vurderinger av pasientenes tilstand og eksisterende plager må veies nøye opp mot nytten av ytterligere behandling.

Onkologer beskriver en kultur med denne pasientgruppen hvor fokuset på kurasjon er så sterkt at det å avslutte eller trappe ned en behandling sees på som et nederlag (Kaasa et al., 2018, s. 42). Allikevel beskrives deres vurdering av antatt overlevelse også som overoptimistisk og upresis (Kaasa et al., 2018, s. 39). Denne kombinasjonen fører til at diskusjoner om palliative tiltak blir utsatt til all behandling er forsøkt (Kaasa et al., 2018, s. 42; McCaughan et al., 2019, s. 72), og ofte tar ikke disse samtalene sted før den siste måneden av livet (Kaasa et al., 2018, s. 56). Økt synlighet av palliative team i avdelingen og på multidisiplinære møter kan bryte ned barrierer og gjøre terskelen lavere for å benytte seg av slike tjenester (McCaughan et al., 2018, s. 7; Hui & Bruera, 2016, s. 6). Synlighet og tilgjengelighet av palliative tjenester varierer dog på ulike behandlingssteder, som vil gi pasientene ulike tilbud.



## 4.2 Manglende samarbeid med andre faggrupper

Ofte opplever pasientene et manglende samarbeid når de behandles mellom sykehus, omsorgsnivå eller på tvers av spesialiteter (Kaasa et al., 2018, s. 17).

Helsepersonell trekker frem at de som behandlere vil få redusert kontakt og mindre oppfølging av pasientene som en barriere for å trekke inn andre yrkesgrupper (Odejide et al., 2014, s. e399). Den tette oppfølgingen pasientene får under og mellom behandlinger skaper tette og trygge bånd mellom helsepersonell og pasientene (McCaughan et al., 2019, s. 73; Thorsell, 2015, s. 460), noe jeg erfarer at man prioriterer høyt. Sykepleierne uttrykker bekymring for at pasientene skal oppleve at de gis opp som en årsak til at de ikke henvises videre, og stiller spørsmål til om pasientene har nok tid til å opprette god kontakt med de «nye» sykepleierne som skal ha videre oppfølgingen (McCaughan et al., 2019, s. 73; McCaughan et al., 2018, s. 5).

De som jobber med maligne lymfomer ønsker å beholde full kontroll over pasientforløp og behandling, mye fordi de ikke ser på palliasjon som kompatibelt med tumorrettet behandling (LeBlanc et al., 2015, s. e232). LeBlanc et al. (2015, s. e234) beskriver dårlige erfaringer, dårlig kommunikasjon om resusciteringsstatus og svært ulike bilder på hva som kan behandles og hva som er palliativt som en barriere. De opplever ikke tillit til det palliative hjelpeapparatet på samme måte som det leger som jobber med solide tumorer gjør, og bruker ordet kontraindisert (LeBlanc et al., 2015, s. e232).

Det er viktig med ærlige og oppmerksomme samtaler med pasientene om deres ønsker og preferanser (McPherson et al., 2022, s. 5), spesielt i travle avdelinger hvor fokuset i hovedsak er på å kurere pasienter. Det vanskeliggjør å prioritere tid til disse samtalene. Disse samtalene er også essensielle for å unngå urealistiske forventninger til behandlingen (McCaughan et al., 2019, s. 73; Thorsell, 2015, s. 460). Både sykepleiere og leger som jobber med pasientgruppen opplever seg kompetent til å håndtere terminalpleie når dette oppstår (McPherson et al., 2022, s. 5; McCaughan et al., 2019, 74; Thorsell, 2015, s. 460), og ser ikke behov for å inkludere palliative team i dette. En sykepleier i studien til McPherson et al. (2022, s. 6) nevner at det har vært samtaler sykepleiere imellom om introduksjon til palliative tiltak allerede idet pasientene mottar diagnosen eller når behandlingslinjer endres.

Utfordringen blir da de ulike definisjonene av palliasjon, palliative tiltak og terminalpleie og hva hver enkelt legger disse begrepene.

For at pasientenes varierende behov skal bli møtt på best mulig måte er tydelig kommunikasjon og samarbeid mellom faggrupper essensielt. Det innebærer også en klar rollefordeling (Kaasa et al., 2018, s. 17). Det å skape en plattform hvor sykepleiere, som er tetttest på pasientene over tid, kan bidra kan ha en positiv innvirkning. Både for at pasientens sak kan løstes frem, men også for at sykepleierne kan få en økt forståelse av bakgrunnen for legenes vurdering av videre behandling (McPherson et al., 2022, s. 6). Det kan også føre til at legegruppen får et bredere bilde av pasientenes funksjonsstatus og mentale tilstand. Fokusområdene til de ulike helsepersonell kan være overlappende, og det er derfor viktig å ha en tydelig rolleavklaring for å ikke skape forvirring hos pasienten (Kaasa et al., 2018, s. 18). Tettere samarbeid mellom palliasjon og onkologi bidrar til økt rolleforståelse (McCaughan et al., 2018, s. 7). Fokusområdet med nye behandlingsmuligheter for onkologene, og fokus på økt livskvalitet for det palliative teamet, er mulig å gjøre parallelt og kan bidra til å balansere pasientenes prioriteringer gjennom behandlingsforløpet (Kaasa et al., 2018, s. 93).

#### 4.3 Ulike synspunkter på palliasjon og palliative tiltak

Som tidligere diskutert er det vanskelig å avgjøre når man skal iverksette palliative tiltak grunnet uforutsigbart pasientforløp. Ser man på WHO's nyeste definisjon av palliasjon presiserer den nå inkludering av livstruende sykdom, og er ikke avgrenset til ikke-kurativ behandling (Helsedirektoratet, 2015). Tidlig palliativ innsats kan defineres som palliative tiltak i opptil flere år parallelt med aktiv behandling (Grønvold, 2015, s. 31). Forskning viser at palliasjon ikke iverksettes før i pasientens siste levedøgn hos de hematologiske pasientene (McCaughan et al., 2019, s. 74; McCaughan et al., 2018, s. 6; LeBlanc et al., 2015, s. e232).

Cicely Saunders er grunnleggeren av den moderne hospicefilosofien som innebærer begrepet «total pain», hvor man skal lindre pasientene helhetlig i deres psykiske, fysiske sosiale og åndelige behov. (Ternestedt & Andershed, 2020, s. 105). Saunders' begrep ekskluderer ikke aktiv behandling, men fokuserer på helhetlig omsorg. Forskning viser at

hematologer i utbredt grad ser på palliasjon som tiltak man igangsetter i livets siste fase, som terminalpleie, og som direkte uetisk i kurativ kreftbehandling (LeBlanc et al., 2015, s. e232; McCaughan et al., 2018, s. 5). Det blir sett på som et alternativ til kurativ behandling, ikke et komplement, når man ikke har flere behandlingsmuligheter. En sykepleier i studien til McCaughan et al. (2019, s. 74) beskriver en samtale med en lege som opplever det som at de dreper pasienten om de ikke gir mer aktiv behandling. Det å gi pasienter en kombinasjon av kjemoterapi og palliasjon reduserer risikoen for at pasient og pårørende opplever at de gis opp og at man nå ikke har mer hjelp å tilby (Saunders & Baines, 1984, s. 13; Kaasa et al., 2018, s. 42).

Det kommer frem en misoppfatning av at palliasjon bare innebærer livets siste fase og døende pasienter (Hui & Bruera, 2016, s. 9). Å bruke ordet palliasjon, ikke lindrende behandling eller andre varianter, sees på som en barriere for videre henvisning, og oppfattes at reduserer håp hos pasientene og er for mange synonymt med terminalpleie (Hui & Bruera, 2016, s. 9).

Helsepersonell blir sett på som en svært viktig støtteperson gjennom behandlingsforløpet, både kurativt og livsforlengende. Den fysiske støtten, og jevnlig oppmuntring og støtte til å beholde tro på håndtering av behandlingen ble sett på som essensielt (Chircop & Scerri, 2017, s. 2432). Manglende informasjon gjør at pårørende føler seg oversett og lite verdsatt, som igjen har en negativ konsekvens for pasientene som føler seg emosjonelt utslitt av å ivareta sine pårørende. De uttrykket et behov for helhetlig pleie, og ikke minst et økt fokus på psykisk helse (Payne et al., 2019, s. 4097-4099). Allikevel unngår pasienter å ta opp disse behovene begrunnet i travle avdelinger med lite rom for disse samtalene (Swash et al., 2018, s. 1470; Chircop & Scerri, 2017, s. 2433).

## 5. Konklusjon

Kombinasjonen av økt spesialisering av kreftbehandlingen og økt arbeidspress i helsevesenet kan føre til at psykososiale og medisinske plager ikke håndteres før de skaper utfordringer hos pasienten og svekker livskvaliteten deres. Palliasjon og palliative tiltak har sitt hovedfokus på person og deres plager, uavhengig av grunnsykdom (Kaasa et al., 2018, s. 89). Hvis man igangsetter tiltak mot disse behovene tidlig kan man redusere uheldige opplevelser, og i beste fall også bedre pasientenes behandlingsutfall (Kaasa et al., 2018, s. 16). Med bakgrunn i dette vil palliasjon og palliative tiltak kunne bidra til en mer helhetlig behandling, samtidig som pasientene får tumorrettet kreftbehandling.

Til tross for god dokumentasjon på at tidlig integrering er hensiktsmessig både for pasientene og for deres pårørende er det flere barrierer som hindrer dette. Barrierene er universale på tvers av landegrensener og involverer alle som deltar i pasientbehandling. En økt bevisstgjøring av disse barrierene kan i seg selv bidra til at de brytes ned, og vi kan dekke flere av pasientenes behov underveis i langvarige forløp.

# Litteraturliste

Aveyard, H. (2019). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (4. utg). Open University Press.

Chircop, D. & Scerri, J. (2017). Coping with non-Hodgkin's lymphoma: a qualitative study of patient perceptions and supportive care needs whilst undergoing chemotherapy. *Support Cancer Care*, 25, 2429-2435. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3649-0>

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

Helsebiblioteket. (2022, 31. august). *Kvalitativ metode. Kritisk vurdering*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-44-kvalitativ-metode>

Helsedirektoratet (2019). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 06. mars 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lymfekreft-handlingsprogram>

Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 14. oktober 2019). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Hem, E. (2020, 19. mai) IMRAD I *Store norske leksikon*. <https://snl.no/.versionview/1150028>

Hui, D. & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.*, 13(3), 159–171. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>

Greenhalgh, T. (2019). *How to read a paper. The basics of evidence-based medicine and healthcare* (6. utg.). Wiley Blackwell.

Grønvold, M. (2015). Definition af den palliative indsats. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin – en lærebog* (1. utg., s. 29-33). Munksgaard.

Holte, H. (2018). Maligne lymfomer. I E. Schitling & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 381-393). Gyldendal.

IMRAD i *Store medisinske leksikon* på snl.no. Hentet 19. april 2023 fra <https://sml.snl.no/IMRAD>

Kaasa, S. & Knudsen, A. K. (2018). Palliativ medisin for kreftpasienter. I E. Schitling & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 126-144). Gyldendal.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon – En nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-50). Gyldendal.

Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjermstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., ... Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet. Oncology*, 19(11), e588–e653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)

Kiserud, C. E., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (2018). Seneffekter etter kreftbehandling. I E. Schitling & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 148-162). Gyldendal.

Kolstad, A. (2017). Kreft i lymfatisk vev. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (4. utg., s. 637-645). Cappelen Damm Akademisk.

Kreftregisteret. (2022, 03. oktober). *Lymfom*.  
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/lymfom/>

LeBlanc, T. W., O'Donnell, J. D., Crawley-Matoka, M., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B., Tiver, G. A., Arnold, R. M., & Schenker, Y. (2015). Perceptions of Palliative Care Among Hematologic Malignancy Specialists: A Mixed-Methods Study. *Journal of Oncology Practice*, 11 (2). <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001859>

McCaughan, D., Roman, E., Smith, A. G., Garry, A. C., Johnson, M. J., Patmore, R. D., Howard, M. R., & Howell, D. A. (2018). Palliative Care Specialists' Perceptions Concerning Referral of Haematology Patients to Their Services: Findings from a Qualitative Study. *BMC Palliative Care*. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0289-1>

McCaughan, D., Roman, E., Smith, A. G., Garry, A. C., Johnson, M. J., Patmore, R. D., Howard, M. R., & Howell, D. A. (2019). Haematology Nurses` Perspectives of Their Patients` Places of Care and Death: A UK Qualitative Study. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 70-80. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.02.003>

McPherson, S., Mitchell, A.-K., Sletten, I., Kvande, M. E., & Steindal S. A. (2022). Haematological Nurses´ Experience About Palliative Care Trajectories of Patients With Life-Threatening Haematological Malignancies: A Qualitative Study. *Nursing Open*, 00, 1-10. <https://doi.org/10.1002/nop2.1558>

Norsk Palliativ Forening. (2016, lest 23.05.23). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. Norsk Palliativ Forening. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>

Odejide, O. O., Coronado, D. Y. S., Watts, C. D., Wright, A. A., & Abel, G. A. (2014). End-of-Life Care for Blood Cancers: A Series of Focus Groups with Hematologic Oncologist. *Journal of Oncology Practice*, 10 (6). <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001537>

Payne, J. B., Dance, K. V., Farone, M., Phan, A., Ho, C. D., Gutierrez, M., Chen, L., & Flowers, C. R. (2019). Patient and Caregiver Perceptions of Lymphoma Care and Research Opportunities: A Qualitative Study. *American Cancer Society Journals*, 125 (22), 4096-4104. <https://doi.org/10.1002/cncr.32401>

Saunders, C. & Baines, M. (1984). *Leve inntil døden – terminalomsorg og smertebehandling* (1. utg.). Tano.



Sjøgren, P. (2015). Smerter. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin – en lærebog* (1. utg., s. 217-235). Munksgaard.

Swash, B., Hulbert-Williams, N., & Bramwell, R. (2018). 'Haematological cancers, they're a funny bunch': A qualitative study of non-Hodgkin's lymphoma patient experiences of unmet supportive care needs. *Journal of Health Psychology, 23* (11), 1464-1475.  
<https://doi.org/10.1177/1359105316660179>

Ternestedt, B-M. & Andershed, B. (2020). Den palliative vårdens utveckling. I B. Andershed & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik* (1. utg., s. 103-119). Studentlitteratur.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Thorsell, G. (2015). Hæmatologi. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin – en lærebog* (1. utg., s. 459-474). Munksgaard.

# Vedlegg

## 1. PICO-skjema

<b>Population/problem</b>	Hvilken populasjon eller hvilket problem dreier det seg om? Voksne pasienter med diagnosen lymfom, ikke avgrenset ved Hodkins/non-Hodkins.
<b>Intervention</b>	Hva er det med denne populasjonen eller dette problemet du er interessert i? Er det tiltak som er iverksatt (intervensjon) eller noe populasjonen blir utsatt for (eksponering)? Mange voksne med lymfomdiagnose får aggressiv kjemoterapibehandling tett opp til et dødsfall. Kan livskvaliteten deres bedres ved tidligere palliative tiltak? Hvorfor er det forskjeller i når man igangsetter palliative tiltak hos hematologiske pasienter mot pasienter med solide tumorer?
<b>Comparison</b>	Ønsker du å sammenligne to typer tiltak? I så fall skal det andre tiltaket stå her (f.eks. dagens praksis) Sammenlikne dagens praksis med hva som er tenkt ønskelig utfall.
<b>Outcome</b>	Hvilke utfall eller endepunkter er du interessert i? Hvilke barrierer er det, og hvilke tiltak kan igangsettes for å redusere disse.

## 2. Litteratormatrise

Referanse (forfattere, årstall, tittel og tidsskrift)	Hensikt med studien	Populasjon/ kontekst for studien	Metode og utvalg	Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave
Chircop, D. & Scerri, J. (2017). Coping with non-Hodkin's lymphoma: a qualitative study of patient perceptions and supportive care needs whilst undergoing chemotherapy. <i>Support Cancer Care</i> , 25, 2429-2435.	Undersøker mestringsstrategier og behov for støtte for pasienter med non-Hodkin's lymfom under behandling med kjemoterapi.	Seks voksne pasienter med lymfom og mottar kjemoterapi er inkludert.	Det er benyttet utforskende kvalitativ studie, gjort gjennom to runder med semi-strukturerte intervjuer. Intervjuene er gjort underveis i behandling en.	Deltakerne fremhever blant annet helsepersonell som en viktig støtte under behandlingen. Rollen vi har for helhetlig støtte ble sett på som essensielt.  Helsepersonell blir sett på som allierte i «kampen» mot utfordringer som oppstår.	Pasienters syn på hvilken støtte de trenger, og mangler, underveis i behandling.
Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. <i>Nature reviews. Clinical oncology</i> , 13(3), 159–171.	Hensikten er å fremstille en modell for økt integrering av palliasjon og palliative tiltak ved kreftbehandling.	38 indikatorer på tidlig integrering	Studien er en narrativ review.	Tidligere integrering er assosiert med økt livskvalitet, færre depressive symptomer, mindre aggressiv behandling den siste tiden av livet og økt overlevelse.  Økt synlighet av palliative team i avdeling og på multidisiplinærmøter kan redusere barrierer for henvisning.  Hvilke begreper man bruker om palliasjon har	Den er oppsummerende om hva som må til, og hensiktsmessig, med å innføre palliative tiltak parallelt med onkologisk behandling.

				betydning på henvisningsrutine.	
Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjermstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., ... Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. The Lancet. Oncology, 19(11), e588–e653	Identifisere hvordan og hvorfor palliasjon kan integreres med kreftbehandling.			<p>Integrering av palliative tiltak i et behandlingsforløp kan være med å bidra til en forbedring av pasientbehandlingene.</p> <p>I nyere tenkning om hva palliasjon innebærer er det en mer parallell tanke om aktiv behandling og palliasjon eller palliative tiltak.</p> <p>Urealistiske forventninger hos både lege og pasient grunnet mange behandlingslinjer for kurativ behandling.</p> <p>Til tross for liten sjanse for kurasjon, med potensielle bivirkninger som kan ha en negativ effekt på pasientens livskvalitet, opprettholdes behandlingen.</p> <p>Vurdering av antatt overlevelse også som overoptimistisk og upresis.</p>	En stor og anerkjent artikkel som i stor grad representerer mange av problemstillingene innenfor mitt valgte tema.
LeBlanc, T. W., O'Donnell, J. D., Crawley-Matoka, M., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B., Tiver, G. A., Arnold, R. M., & Schenker, Y. (2015). Perceptions of Palliative Care Among Hematologic Malignancy Specialists: A Mixed-	Undersøke årsaker til hvorfor pasienter med hematologisk kreftsykdom har mindre sannsynlighet for å motta palliativ behandling enn de med solide tumorer.	66 onkologer er inkludert, hvorav 23 jobber med hematologi og 43 med solide tumorer.	En mixed-method studie gjennomført på tre ulike sykehus som har ansvar for kreftbehandling og	Ulike oppfatninger av hva palliativ behandling er: Hematologi ser på palliasjon som livets siste dager. Som et alternativ til tumorrettet behandling.	Belyser synet og barrierene med tanke på palliativ behandling fra et legeperspektiv, fra leger som jobber med solide

<p>Methods Study. <i>Journal of Oncology Practice</i>, 11 (2).</p>			<p>palliativ behandling . Det er brukt standard deskriptiv statistikk for å summere data og sammenlikning mellom onkologer som jobber med hematologi og solide tumorer. Den kvalitative delen er gjort i semi-strukturert intervjuform.</p>	<p>Ulike barrierer mtp. å benytte palliative tiltak. Hematologi ønsker å beholde kontroll, unngå å blande inn flere. Ikke kompatibelt med palliasjon.</p>	<p>tumorer eller hematologi.</p>
<p>McCaughan, D., Roman, E., Smith, A. G., Garry, A. C., Johnson, M. J., Patmore, R. D., Howard, M. R., &amp; Howell, D. A. (2019). Haematology Nurses` Perspectives of Their Patients` Places of Care and Death: A UK Qualitative Study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 39, 70-80.</p>	<p>Sykepleiere som jobber med hematologiske pasienter og deres perspektiv på hvor pasientene dør og hvordan pleie de mottar siste levetid.</p>	<p>Åtte sykepleiere som har jobbet med hematologi mellom 7 og 18 år.</p>	<p>En deskriptiv kvalitativ metode for å avdekke ny forståelse om det gitte temaet. Semi-strukturert intervju for å bevare fleksibilitet i samtalen. Spørsmålene er basert på eksisterende litteratur og undersøkelsesgruppe</p>	<p>Kompleksitet i sykdom og behandling: mulig kurasjon sent i forløpet med samtidig risiko for rask forverring gjør det vanskelig å identifisere når man skal stoppe eller redusere behandlingsinnsats. Hematologer oppleves som motvillige til å diskutere palliative tiltak før all annen behandling er forsøkt.</p> <p>Nære bånd mellom pasient og behandler: Føler seg «hjemme». Behandlerne er lite villige til å «slippe» pasientene og</p>	<p>Relevant sykepleiers perspektiv om problemstillingen, og hva de oppfatter som barrierer og utfordringer.</p>

			ns erfaringer.	<p>referere de videre til palliative team eller kommunale/lokale tjenester. Redd pasientene skal føle seg avvist og ha dårlig tid til å danne nye bånd med andre helsepersonell.</p> <p>Forsinkede samtaler om livets slutt: Kombinasjon av hematologers motvillighet til å «gi opp» og pasientenes behandlingsmotivasjon.</p> <p>Sykepleiere påpeker behov for tidligere ærlige avklaringssamtaler for å unngå urealistiske forventninger. Sykepleierne har en innsikt som kan identifisere endringer hos pasientene tidlig.</p> <p>Manglende integrering av palliative tilbud: Stor variasjon i hematologers henvisningsmønstre. Sykepleierne ser på seg som kapable til å ivareta behov i livets siste dager, inkludert pårørende. Tid i en travel avdeling vanskeliggjør det. Mangel på palliative senger. Negative syn på hospice. Uforutsigbart og på kort varsel.</p>	
--	--	--	-------------------	--	--

				<p>Manglende kontakt med fastlege: Mye og langvarig kontakt med hematolog/sykehuset gjør at de har mindre kontakt med fastlege.</p> <p>Dårlig kommunikasjon på tvers av behandlingsinstitusjoner.</p>	
<p>McCaughan, D., Roman, E., Smith, A. G., Garry, A. C., Johnson, M. J., Patmore, R. D., Howard, M. R., &amp; Howell, D. A. (2018). Palliative Care Specialists' Perceptions Concerning Referral of Haematology Patients to Their Services: Findings from a Qualitative Study. <i>BMC Palliative Care</i>.</p>	<p>Spesialister innen palliasjons oppfattelse av hvorfor hematologiske pasienter bruker deres tjenester mindre enn solide tumorer.</p>	<p>20 helsepersonell som jobber med palliasjon, og har erfaring med hematologi, er inkludert i studien. 6 palliative leger og 14 sykepleiere som jobber både i spesialsykehus, lokalsykehus og kommunale tjenester.</p>	<p>Kvalitativ studie ved bruk av semi-strukturert intervjuform for å tilrettelegge for utdypende svar. Studien er gjort på 14 forskjellige sykehus i England.</p>	<p>Karakteristikk og forløp av hematologisk sykdom: Uforutsigbart forløp og prognose. Aggressiv kjemoterapi forhindret nok tid til igangsettelse av palliative tiltak. Tumorrettet behandling, også palliativ, som gir gradvis reduksjon i AT/ECOG. Kjemoterapi for symptomkontroll og for å få de tilbake fra kanten – ønskelig fra pasientene.</p> <p>Forhold mellom pasient og det hematologiske teamet: Pasientene har svært høy tillit til behandlingsteamet – at de kan «komme opp» med en kur. Hematologene ønsker ikke å overlate pasientene til andre.</p> <p>Dårlig rolleavklaring: Palliativt team opplevde at ikke</p>	<p>Palliasjon til hematologiske pasienter fra synspunktet til helsepersonell med spesialisering innen palliasjon.</p>

				<p>hematologer forstod deres rolle med symptomlindring – fysisk og psykisk. Hematologene har en enten eller tenkning. Behandling før palliasjon, ikke samtidig. Forsinker igangsettelse av palliative tiltak, kun tanke om siste dager.</p> <p>Hematologisk team kan ivareta palliative behov, spesielt med inkludering av sykepleiere.</p> <p>Pasientene er dårlig informert om hva palliativt team kan bidra med.</p> <p>Sene henvisninger: Vanskelig å vite når riktig tidspunkt er pga. usikre prognoser. Ønsker å unngå å gi pasientene følelsen av at de gis opp. Pasientene ønsker ikke samtale om det, urealistiske forventninger om remisjon/kurasjon. Sen henvisning komplisert av at pasientene er for syke og pårørende fortvilet.</p> <p>Samarbeid: Tilstedeværelse av palliative team på MDT og i avdelinger ble sett på som effektivt. Synlighet og økt forståelse av arbeid. Palliative team ønsker bedre samarbeid.</p>	
--	--	--	--	--	--



				<p>Tidlig igangsettelse: Ærlige, åpne samtaler om prognose. Økt sjanse for psykisk og emosjonell støtte. Økt sjanse for å utforske livskvalitet og pasientens ønske om siste levetid.</p>	
<p>McPherson, S., Mitchell, A.-K., Sletten, I., Kvande, M. E., &amp; Steindal S. A. (2022). Haematological Nurses' Experiences About Palliative Care Trajectories of Patients With Life-Threatening Haematological Malignancies: A Qualitative Study. <i>Nursing Open</i>, 00, 1-10.</p>	<p>Utforske erfaringen sykepleiere har med palliasjon til hematologiske pasienter, med en livstruende sykdom.</p>	<p>12 sykepleiere fra for norske sykehus som har erfaring med hematologiske sykdommer.</p>	<p>Kvalitativ studie med beskrivende og utforskede design. Individuelt semi-strukturert intervju.</p>	<p>Fokus på kurasjon forsinket implementering av palliative tiltak – forskjell mellom hematologi og solide tumorer. Sykepleiere bør øke bevissthet hos legene.</p> <p>Dialog med pasientene legger til rette for palliasjon. Viktig med tidlig, ærlig kommunikasjon om prognose og bivirkninger, og pasientenes ønsker. Opplevelse av at man vegrer seg for å snakke om palliasjon, noe som kan forsinke implementering.</p> <p>Behovet for tverrfaglig forståelse. Sykepleiere opplevde at de var steg foran legene mtp. hvem som kan ha behov for palliative tiltak. Frustrasjon av å ikke bli hørt. Mye å tjene på å inkludere sykepleiere i avgjørelser om palliative tiltak. Manglende arena for tverrfaglige diskusjoner.</p>	<p>Norske sykepleieres syn på hematologisk palliasjon.</p>

<p>Odejide, O. O., Coronado, D. Y. S., Watts, C. D., Wright, A. A., &amp; Abel, G. A. (2014). End-of-Life Care for Blood Cancers: A Series of Focus Groups with Hematologic Oncologist. <i>Journal of Oncology Practice, 10</i> (6).</p>	<p>Utforske hematologers syn på palliasjon og beslutningstaking med tanke på livets siste dager.</p>	<p>Inkluderer 20 hematologer, utdannet fra LIS til professor.</p>	<p>Kvalitativ fokusgruppe med fokus på palliasjon til hematologiske pasienter. Semi-strukturert intervju med åpne spørsmål, etterfulgt av en tematisk analyse.</p>	<p>Identifisering av når livets slutfase starter er vanskelig og usikkert av flere årsaker. Kurasjon mulig også ved langtkommen sykdom og residiv. Mulighet for allogen stamcelletransplantasjon. Langvarige remisjoner ved inkurabel sykdom. Svært rask forverring.</p> <p>Faktorer som påvirker når man introduserer palliative tiltak. Alder. Komorbiditet. ECOG. Bivirkninger som påvirker livskvalitet.</p> <p>Barrierer for å introdusere palliative tiltak. Urealistiske forventninger til behandlingen grunnet mange linjer behandling. Urealistiske forventninger fra pasientene. Tanke om at samtaler om palliasjon vil frata pasientene håp.</p> <p>Mål på livskvalitet. Opplevs ikke som relevante for hematologiske pasienter, mer rettet mot solide tumorer.</p> <p>Hospice. Det sees nytte av, men lite tilpasset hematologisk sykdom. Eksempelvis</p>	<p>Identifisere hematologers barrierer relatert til palliasjon, identifisering av når palliasjon er aktuelt, årsak til henvisning og livskvalitet i livets siste fase.</p>
--	--	---	--	---	--

				styrtblødninger, manglende mulighet for transfusjoner.	
Payne, J. B., Dance, K. V., Farone, M., Phan, A., Ho, C. D., Gutierrez, M., Chen, L., & Flowers, C. R. (2019). Patient and Caregiver Perceptions of Lymphoma Care and Research Opportunities: A Qualitative Study. <i>American Cancer Society Journals</i> , 125 (22), 4096-4104.	Mange overlever en lymfom diagnose, men det er lite undersøkt pasientenes og deres pårørendes behov for støtte og forskningsmuligheter. Studien undersøker dette.	15 kreftoverlevende og pårørende i fase 1, og 19 kreftoverlevende og pårørende i fase 2.	To runder med semi-strukturerte intervjuer ble gjennomført.	Mange opplevde manglende informasjon om diagnose, forskningsmuligheter og behandlingsavgjørelser.  Pårørende føler seg oversett og lite verdsatt av helsepersonell.  Emosjonelle behov og mentale helse ble ignorert og ønsket mer informasjon om dette.	Pasienter og pårørendes opplevelse og syn.
Swash, B., Hulbert-Williams, N., & Bramwell, R. (2018). 'Haematological cancers, they're a funny bunch': A qualitative study of non-Hodkin's lymphoma patient experiences of unmet supportive care needs. <i>Journal of Health Psychology</i> , 23 (11), 1464-1475.	Undersøke psykososiale behov pasienter rapporterer under behandling, og hvordan disse behovene formet pasientopplevelsen.	Seks pasienter med non-Hodkins lymfom er inkludert. De er delt inn i tre fokusgrupper. Alle pasientene har fullført behandlingen for minst 18 måneder siden, og skal ha fullført et behandlingsregime.	Kvalitativt dybdeintervju er benyttet.	Kreftdiagnosen påvirker hva man fysisk kan og må gjøre, og hvordan man følte seg i stand til å utføre dette.  Samtaler rundt diagnose ble opplevd som ufølsomme.  Avslutning av behandling er et kritisk tidspunkt for hvordan man håndterte kreftdiagnosen. Sikkerhetsnettet ble borte når behandling var avsluttet.  Følelse av støtte er viktig, og når dette ikke er til stede merkes det. Pasientene oppgir sykehuspersonells støtte som bedre enn fra	Pasientenes opplevelse av behandling, og hvilke utfordringer de selv føler de har behov for støtte til.

				<p>primærhelsetjenesten.</p> <p>Klar og tydelig informasjon, i tillegg til individuell tilpasning, ble sett på som god kommunikasjon.</p> <p>Regelmessig kontakt med helsepersonell ga en følelse av å være ivaretatt og støttet.</p> <p>Tilgjengelighet til hjelp når nødvendig.</p> <p>Deltakerne så ikke på hematologiske diagnoser som kreft, og så derfor ikke på støttefunksjoner som tilgjengelig eller relevante for dem.</p> <p>Psykiske behov ble sett på som viktige, men ble ofte ikke møtt fordi pasientene ikke var komfortable eller ble usikre på å ta opp disse utfordringene. Travelhet i avdelingene ble sett på som en av barrierene for å ta opp temaet.</p>	
--	--	--	--	---	--