



Å motta alvorlige nyheter – kreftpasienters opplevelse i
prognostiske samtaler

Receiving bad news – cancer patients' experience in
prognostic conversations

Kandidatnummer: 22

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Heltid høst 2022

Antall ord: 4377

02.06.23

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.
Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Abstrakt

Introduksjon: Kreft oppleves som en trussel mot livet, og forbindes ofte med en rekke plager. Pasienter som i tillegg får beskjed om at prognosen er uhelbredelig opplever det som svært utfordrende. Å formidle at prognosen endres fra kurativ til palliativ er krevende, og pasienter forventer høy kompetanse av helsepersonell, både faglig, medmenneskelig og innenfor kommunikasjon.

Problemstilling: Hvordan opplever kreftpasienter på sykehus å samtale med helsepersonell om at prognosen endres fra kurativ til palliativ?

Metode: Litteraturstudie (Oversiktsartikkel) som metode, med søk gjort i databasene CINAHL og PubMed.

Resultat: På bakgrunn av 8 kvalitative artikler belyses følgende temaer over hvordan pasienter opplever å samtale med helsepersonell; Settingen for samtalen og relasjon til helsepersonell, pårørendes rolle, informasjonsbehov og emosjonelle reaksjoner.

Konklusjon: Kreftpasienter opplever stor variasjon i legenes evne til å formidle alvorlige nyheter og imøtekomme emosjonelle reaksjoner. Spesielt sårbart opplevdes det for pasienter som mottok informasjonen uten forvarsel eller alene. Det ble verdsatt at alvorlig nyheter ble formidlet av en lege de hadde en etablert relasjon til, helst med pårørende til stede. Pårørende er ofte en stor ressurs, men kan og utgjøre en ekstra belastning. Pasientene ønsker å få muligheten til å avgjøre hvor detaljert informasjon de ønsker om prognose før legen formidler det. De fleste ønsker å motta all informasjon, men det er store variasjoner i ønsket grad av detaljnivå, noe som ofte gjør disse samtalen utfordrende spesielt for å ivareta håp.

Nøkkelord: Kreftpasient, uhelbredelig/palliativ, samtale, pasientopplevelse

Abstract

Introduction: Cancer entails threat to life and is often associated with several troubles. Patients who are also told that the prognosis is incurable find it very challenging. Communicating that the prognosis changes from curative to palliative is demanding, and patients expect a high level of competence from healthcare professionals, both professionally, humanely and communication skills.

Research question: How do cancer patients in hospital experience talking to healthcare professionals about the prognosis changing from curative to palliative?

Method: Review is used as a method, with searches conducted in the databases PubMed and CINAHL.

Results: 8 qualitative articles highlight the following topics for how patients experience conversations with healthcare professionals; The setting for the conversation and relationship with healthcare professionals, the role of relatives, information needs and emotional reactions.

Conclusion: Cancer patients experience great variation in doctors' ability to convey serious news and accommodate emotional reactions. Patients who received information without warning or alone felt particularly vulnerable. It was appreciated when serious news was communicated by a doctor they had an established relationship with, preferably with next of kin present. Relatives are often a great resource but can also be an additional burden. Patients want to decide how detailed information they want about the prognosis before the doctor conveys it. Most patients want to receive all the information, but there are great variations in the desired level of detail, which often makes these conversations challenging, especially to maintain hope.

Key Words: Cancer patient, incurable/palliative, conversation, patient experience.

Innholdsfortegnelse

| | |
|----------------------------------------------------------------|-----------|
| Abstrakt | 3 |
| Abstract | 4 |
| 1 Introduksjon | 6 |
| 1.1 Hensikt | 7 |
| 1.2 Problemstilling | 7 |
| 1.3 Begrepsavklaring | 7 |
| 2 Metode | 8 |
| 2.1 Litteratursøk..... | 8 |
| 2.2 Utvelgelse av artikler | 8 |
| 2.3 Beskrivelse av analysefasen | 9 |
| 3 Resultater | 10 |
| 3.1 Settingen for samtalen og relasjon til helsepersonell..... | 10 |
| 3.2 Pårørendes rolle | 11 |
| 3.3 Pasientenes informasjonsbehov..... | 11 |
| 3.4 Emosjonelle reaksjoner | 13 |
| 4 Diskusjon | 14 |
| 4.1 Settingen for samtalen og relasjon til helsepersonell..... | 14 |
| 4.2 Pårørendes rolle | 15 |
| 4.3 Pasientenes informasjonsbehov..... | 15 |
| 4.4 Emosjonelle reaksjoner | 17 |
| 5 Konklusjon | 18 |
| Litteraturliste | 19 |
| Vedlegg 1 – PICO skjema | 22 |
| Vedlegg 2 – Litteraturmatrise | 23 |

1 Introduksjon

Å få en kreftdiagnose oppleves som en stor trussel mot livet. Kreft forbindes ofte med smerte, endret funksjon, bivirkning av behandling og død. Dersom man i tillegg får beskjed om at prognosen er uheldelig, er det svært krevende for både pasienter og pårørende (Kaasa & Loge, 2018, s. 41; Krieger et al., 2022). Med uheldelig kreft behandles man i palliativ hensikt, og fokuset rettes mot å forebygge, utsette og lindre plagsomme symptomer og forlenge livet med best mulig livskvalitet uten unødvendig lidelse, enten i måneder eller år (Kaasa & Loge, 2018, s. 44-45). Tilpasset informasjon og empatisk kommunikasjon er gode verktøy for å oppnå god palliasjon, både i formidling av alvorlige nyheter og for å etablere tillit hos pasientene (Kvåle et al., 2019, s. 2). I en god relasjon er anerkjennende og bekreftende kommunikasjon avgjørende, og det at helsepersonell ser og lytter til pasientene de samtaler med skaper både trygghet og tillit (Eide & Eide, 2017, s. 156).

Helsepersonell er pliktige til å gi informasjon, og sørge for at den er forstått etter helsepersonelloven og reglene nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999, §10; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Å formidle en uheldelig prognose er en utfordrende samtale, og krever kompetanse av helsepersonell, men samtalen er først og fremst krevende for pasienten og deres pårørende (Loge, 2018, s. 224-225). Over ti tusen mennesker døde av kreft i Norge i 2020, og man kan anta at de fleste har fått formidlet at de ikke kan bli friske av sin kreftsykdom (Cancer reports of Norway, 2021, s. 2). Å informere om prognose er legens ansvar, samtidig viser forskning at det er sykepleiere som ivaretar pasientene underveis og etter formidlingen (Eide & Eide, 2017, s. 223). Flere av pasientene opplever prognostiske samtaler som utfordrende og emosjonelle, som kan gi rom for misforståelser og feil (Canzona et al., 2018, s. 4159). Sykepleiere har en unik posisjon til å kunne gjenta informasjon, rette eventuelle misforståelser, lindre symptomer og ivareta pasienter og pårørendes ulike behov (Canzona et al., 2018, s. 4159-4165). I samtalene uttrykker pasienter og pårørende i ulik grad emosjonelle reaksjoner, ofte avhengig av hva de selv vet og forventer, og det er ofte en prosess over tid (Geerse et al., 2019, s. 777-778; Loge, 2018, s. 224; Reitan, 2020, s. 111). Selv om helsepersonell ikke kan mildne selve budskapet, er målet å ivareta pasienten og hjelpe de fra krise til forsoning uansett hvor i forløpet de er (Reitan, 2020, s. 114).

1.1 Hensikt

I vestlige land lever pasienter med uhelbredelig kreft lenger. Det finnes flere nye linjer med behandling og behovet for å tilby god palliasjon vil øke i takt med pasientene i årene som kommer (Sandsdalen et al., 2014, s. 400). Pasientenes ønsker og erfaringer er viktig kunnskap for å optimalisere kvaliteten på tilbudet helsepersonell tilbyr (Sandsdalen et al., 2014, s. 400). Det er i studier vist at ineffektiv kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell kan føre til psykiske utfordringer og dårlig symptomlindring (Thorne et al., 2013, s. 1009). Med utgangspunkt i dette ønsker jeg å skape en oversikt over litteraturen, og belyse hvordan palliative pasienter kan oppleve å samtale med helsepersonell i overgangen fra kurativ til palliativ fase.

1.2 Problemstilling

Hvordan opplever kreftpasienter på sykehus å samtale med helsepersonell om at prognosen endres fra kurativ til palliativ?

1.3 Begrepsavklaring

I problemstillingen blir ordet «opplever» et samlet begrep for å favne pasientenes opplevelser, erfaringer, og ønsker i samtalen med helsepersonell gjennom oppgaven. Videre vil «palliativ» og «uhelbredelig» bli brukt synonymt avhengig av settingen i teksten.

2 Metode

Oppgavens metode er en litteraturstudie/oversiktsartikkel. En oversiktsartikkel anvendes for å oppsummere eksisterende forskning som allerede er publisert, og vurderer denne kritisk ved å peke på både sammenhenger og problemområder i funnene (Trygstad & Dalland, 2020, s. 156). I oppgaven er det kun anvendt originalartikler, altså forskning som er publisert for første gang (Trygstad & Dalland, 2020, s. 156).

2.1 Litteratursøk

Det er gjennomført systematiske søk for å innhente forskning til å belyse min problemstilling. Søkene er gjort i databasene «CINAHL» og «PubMed». Søkeord som er anvendt er: “breaking bad news”, “breaking significant news», “receiving bad news”, “prognostic disclosure”, “end-of-life discussions”, “communication of prognosis”, “truth telling”, “patient satisfaction”, “patient experience”, “patient needs”, “patient preference”, “oncology nurse”, “cancer”, “advanced cancer”, “comfort care”, “serious illness”, “incurable cancer”, “progressive disease”, “cancer trajectory”, “carers”, “palliative”, “doctor-patients relationship”, “transition”, “consultations” og “communication”. Hvert søkeord ga utallige treff, for å tilpasse søket er flere av ordene kombinert med AND/OR. Under mine søk fant jeg at relevante originalartikler ofte var eldre enn 10 år og hadde kvantitativ metode, eller at forskning rettet seg mot ulike kommunikasjonsverktøy i formidlingen av alvorlige nyheter. For å avgrense søket huket jeg av for at artiklene skulle være publisert de siste 10 årene, og skrevet på engelsk eller norsk. Enkelte av artiklene jeg har anvendt ble identifisert i referanselisten til allerede valgte artikler, men ble siden gjenfunnet i systematisk søk ved å endre kombinasjonen på søkeordene. Det er i tillegg benyttet annen relevant litteratur fra pensum og/eller offentlige publikasjoner om palliasjon og kommunikasjon.

2.2 Utvelgelse av artikler

Jeg innhentet og vurderte 17 artikler som virket relevante til min problemstilling. Totalt 8 av disse ble inkludert og ytterligere 2 artikler er brukt som tilleggslitteratur. For å belyse min problemstilling var det naturlig å inkludere artikler av kvalitativ metode. I kvalitativ metode

søker man forståelse av sosiale fenomener, opplevelser og erfaringer, ofte i nær relasjon til deltakerne ved hjelp av intervjuer eller observasjoner (Thagaard, 2018, s. 15-16).

Resultatene i kvalitative studier måles ikke i store kvantiteter som statistikk, men i erfaringer og opplevelser som kan utformes og endres i prosesser underveis (Dalland, 2020, s. 54; Thagaard, 2018, s. 16). De fleste artiklene har anvendt semi-strukturerte intervjuer, kun en artikkel har vurdert dialogen gjennom lydopptak av samtaler der prognose ble diskutert (Geerse et al., 2019).

Litteratursøket er begrenset med noen kriterier før de ble inkludert. Samtlige artikler er fagfellevurdert, etisk vurdert og akseptert og publisert de siste 10 årene. Det er tatt utgangspunkt i forskning gjort i vestlige land, for å lettere relatere det til norsk standard og helsevesen. Det er kun inkludert artikler med voksne >18 år. Jeg har valgt å inkludere studier utført på både polikliniske og inneliggende pasienter på sykehus. Selv om mange av pasientene trenger innleggelse for symptomkontroll, har polikliniske konsultasjoner og behandling de siste årene opplevd voldsom økning (Kaasa & Lund, 2018, s. 126).

2.3 Beskrivelse av analysefasen

Den analytiske tilnærmingen man anvender avhenger av hvilke data som studeres og formålet med prosjektet (Thagaard, 2018, s. 117). Artiklene jeg innhentet i litteratursøket ble satt inn i en litteraturmatriks for å gi overblikk og identifisere nøkkelfunn i resultatene. Resultatkapittelet i hver artikkel er lest flere ganger, relevante funn er markert og likheter og ulikheter identifisert. Hovedtemaene i hver artikkel ble skrevet ned og samlet i et eget skjema, som videre førte til temaene som presenteres i resultater. Artiklene omhandler samtaler i overgangen fra kurativ til palliativ, men det er valgt å inkludere en artikkel som belyser erfaringer fra formidlingen av en alvorlig kreftdiagnose (Krieger et al., 2022).

3 Resultater

I analysen av artiklene var flere nøkkelfunn gjennomgående, som resulterte i følgende temaer;

- Settingen for samtalen og relasjon til helsepersonell
- Pårørendes rolle
- Pasientenes informasjonsbehov
- Emosjonelle reaksjoner

3.1 Settingen for samtalen og relasjon til helsepersonell

Det er gjennomgående i artiklene at pasientene verdsetter en god relasjon til legen i prognostiske samtaler, og at det formidles i en tilrettelagt setting uten forstyrrelser (Owusuaa et al., 2022, s. 6). Flere pasienter opplever det som sårbart ved mangelfull kontinuitet hos legen, spesielt når de må forklare sin historie på nytt (Kvåle et al., 2019, s. 4). I de tilfellene forholdet var preget av tillit, og informasjon ble formidlet med et godt forståelig språk, hadde både pasienter og pårørende en bedre opplevelse til tross for alvorret i samtalen (Kvåle et al., 2019, s. 4). Det opplevdes som trygt når legen kjente pasienten og deres pårørende slik at det ble tatt hensyn til hva som ble sagt og ikke (Kvåle et al., 2019, s. 4). Pasienter har høye forventninger til legen, og forventer at de som eksperter tar avgjørelser i beste hensikt for dem (Bergqvist & Strang, 2019, s. 749).

Pasienter som hadde prognostiske samtaler alene, eller mottok informasjon over telefon opplevde dette som ekstra belastende (Krieger et al., 2022). Flere pasienter mottok nyhetene som et sjokk, selv om enkelte hadde en mistanke i etterkant av utredning (Malmström et al., 2020, s. 3341). Enkelte opplevde også at helsepersonells nonverbale kommunikasjon ga uttrykk for at det skulle formidles dårlige nyheter på vei inn til samtale (Malmström et al., 2020, s. 3341). Det var ekstra utfordrende om de ikke mottok noen forvarsel i forkant av samtalen (Kvåle et al., 2019, s. 4). I samtaler opplevde pasienter det som negativt i de tilfellene legen hadde dårlig tid og virket stresset. Dette førte til at pasientene verken fikk anledning til eller var komfortable med å stille spørsmål (Kitta et al., 2021, s. 2407). Dersom pasientene misforstod hva en uheldelig prognose innebar, laget

de sine egne konklusjoner og innhente informasjonen fra media, internett, eller via venner og bekjente (Kitta et al., 2020, s. 2407-2408). Spesielt sårbart var det om pasientene fant ut av diagnosen tilfeldig, for eksempel i elektronisk journal før samtalen. Pasientene følte seg da alene med sine spørsmål uten å ha noen å støtte seg på (Malmström et al., 2020, s. 3341).

3.2 Pårørendes rolle

I flere artikler ble pårørende anerkjent som en stor ressurs for pasientene i prognostiske samtaler. I resultatene til Owusuaa et al. (2022, s. 6) ønsket pasienter at pårørende involveres i samtalen for å få informasjon, stille spørsmål og støtte de. Grunnet covid-19 pandemien opplevde pasienter i studien til Krieger et al. (2022) et savn etter å ha en pårørende med i samtalen, de få som hadde pårørende med opplevde det som støttende. Flere av pasientene opplevde det som godt å samtale om andre ting enn sykdom med familie og venner. De følte først og fremst at pårørende var en høyt trengt distraksjon fra sykdom, og i mindre grad til å samtale om død og frykt med (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748).

I enkelte tilfeller kan det være belastende å ha med pårørende i samtalen, fordi pasientene ønsker å skjerme dem for triste nyheter (Owusuaa et al., 2022, s. 6). Enkelte opplevde at pårørende hadde høye forventninger, og tok det for gitt at de kontinuerer behandling for å leve lengst mulig. Dette resulterte i at flere ikke diskuterte åpent om hva de egentlig følte med sine pårørende (Bergqvist & Strang, 2019, s. 749). Flere pasienter erfarte det som befriende og tøft å samtale om sine preferanser for livets slutt, men at det i etterkant føles trygt å ha informert både pårørende og helsepersonell om deres ønsker (Owusuaa et al., 2022, s. 5). I samtaler der pårørende er involvert får helsepersonell mulighet til å trygge både pasient- og pårørende om at man skal tilrettelegge for at tiden fremover skal bli så komfortabel som mulig (Geerse et al., 2019, s. 777).

3.3 Pasientenes informasjonsbehov

Det er stor variasjon i behovet for informasjon og hvordan pasienter ønsker å motta alvorlige nyheter (Malmström et al., 2020, s. 3342). Ettersom pasientene utviklet uhelbredelig kreft, ble behovet for hvor detaljert informasjon de ønsket endret. De verdsatte ærlig

kommunikasjon balansert med håp (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748; Thorne et al., 2013, s. 1012). I de tilfellene pasienter mottok gode nyheter, verken ønsket eller turte de å spørre mer i frykt for å også få dårlige beskjeder (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748). Selv om informasjonen opplevdes som rystende, fortalte flere at de opplevde empatisk kommunikasjon. Flere satt pris på en gradvis formidling av individuelt tilpasset informasjon, med rom for spørsmål, faglig tyngde og blikkontakt (Kvåle et al., 2019, s. 4-5; Malmström et al., 2020, s. 3342).

Pasientene erfarte at det ble gitt for lite, og for mye informasjon i forhold til hva de ønsket (Malmström et al., 2020, s. 3341). Leger som ga for mye og detaljert informasjon virket stresset og ble oppfattet som dårlig egnet for oppgaven (Bergqvist & Strang, 2019, s. 749; Malmström et al., 2020, s. 3341). Funnene til Geerse et al. (2019, s. 778) belyser utfordringene med å diskutere prognose der pasientene motsetter seg informasjon, og at det var varierende hvordan legene imøtekom dette. I Owusuaa et al. (2022, s. 7-8) skulle pasientene ønske de fikk spørsmål om hvor detaljert informasjon de ønsket, og at legen forsikret seg om at informasjonen var forstått. Enkelte pasienter opplevde informasjonen som så overveldende at de ikke klarte å forstå resten av samtalen, det kan derfor være fornuftig å gi ut skriftlig informasjon (Krieger et al., 2022; Malmström et al., 2020, s. 3343).

Flere av pasientene opplevde den diagnostiske ventetiden som sårbar og belastende, spesielt når de ikke følte seg tatt på alvor, ved mangelfull informasjon og forsinkelser (Kvåle et al., 2019, s. 3; Malmström et al., 2020, s. 3341). Enkelte opplevde informasjonen om uhelbredelig kreft som et stort sjokk, samtidig som enkelte opplevde det som et svar på noe de allerede hadde mistenkt. I begge tilfeller ønsket pasientene støtte og hjelp av helsepersonell til å bevare håp for å makte de kommende utfordringene (Bergqvist & Strang, 2019, s. 749; Krieger et al., 2022; Thorne et al., 2013, s. 1012).

Enkelte opplevde at legen ikke formidlet tydelig nok hva en uhelbredelig diagnose innebar, og innhentet svar andre steder (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748; Kitta et al., 2020, s. 2408; Krieger et al., 2022; Owusuaa et al., 2022, s. 4). Funnen til Geerse et al. (2019, s. 777) viser eksempler der pasientene har misforstått sin prognose, uten at det blir forsøkt oppklart. I de tilfellene pasientene fikk et tydelig prognostisk svar, var det forankret i statistikk og formidlet som gjenværende forventet levetid i måneder eller år, dette resulterte ofte i at pasientene

fikk et akutt behov for å starte behandling (Owusuaa et al., 2022, s. 4). Andre opplevde at en ikke avklart forventet levetid ga de bedre mulighet for å ivareta håpet (Thorne et al., 2013, s. 1012). Til slutt ble det løftet frem behovet pasienter har for en oppsummering avslutningsvis i samtalen. Flere ønsket kontaktinformasjon for støtte og råd, og en «guide», som inneholdt oversikt over kommende timeavtaler, informasjon om prosedyrer og hva man kan forvente videre (Krieger et al., 2022; Malmström et al., 2020, s. 3343).

3.4 Emosjonelle reaksjoner

Det er stor variasjon i emosjonelle reaksjoner hos pasienter og pårørende, fra sjokk og fornektelse, frykt, hjelpeløshet, sinne, depresjon, følelse av urettferdighet til takknemmelighet (Krieger et al., 2022). Noen av pasientene satte spørsmål ved seg selv, frykten for å ikke fungere som en kvinne, mangel på arbeidsevne og å miste muligheten til å se barn vokse opp ble fremhevet som spesielt sårbart (Krieger et al., 2022). Et fåtall ga uttrykk for takknemmelighet for livet så langt, spesielt eldre pasienter som følte de hadde levd et fullt liv viste aksept for at livet nærmet seg slutten (Kitta et al., 2020, s. 2408; Krieger et al., 2022).

Flere av pasientene fikk økte forventninger til helsepersonell etter de fikk en uheldelig prognose. De ønsket å bli møtt med empati og støtte, og at deres tid ble ytterligere respektert på grunn av det de nå erfarte (Thorne et al., 2013, s. 1012). Pasientene viste stort sett en generell villighet til å diskutere emosjonelle temaer når de ble spurt (Geerse et al., 2019, s. 777). Andre pasienter ønsket å skåne legen for ubehagelige situasjoner, og fokuserte derfor på symptomer og behandling, og lot følelser og tanker holdes utenfor samtalen (Bergqvist & Strang 2019, s. 748). Enkelte pasienter opplevde at legen gikk for raskt over på et nytt tema i samtalen til å kunne anerkjenne deres reaksjoner og opplevelse på informasjonen (Geerse et al., 2019, s. 776; Kitta et al., 2020, s. 2407). Gjentakende løftes behovet for henvisning til videre oppfølging og samtale med tverrfaglig støttepersonell, som sykepleier med spesialisering, psykolog eller sosionom (Krieger et al., 2022; Malmström et al., 2020, s. 3343; Owusuaa et al., 2022, s. 7).

4 Diskusjon

4.1 Settingen for samtalen og relasjon til helsepersonell

Å ha en god relasjon og oppleve kontinuitet i oppfølging av lege er spesielt viktig for pasienter når de mottar en alvorlig prognose. En av grunnene til at mangel på kontinuitet er sårbart er at pasienter opplever det belastende å måtte gjenfortelle egne sykdomshistorier og opplevelser gjentatte ganger (Kvåle et al., 2019, s. 4). Å føle seg møtt med tilstrekkelig avsatt tid i et egnet rom til spørsmål sammen med pårørende er nærmest grunnleggende når prognostiske nyheter skal formidles (Kitta et al., 2020, s. 2407; Owusuaa et al., 2022, s. 6). Tillit bygges når helsepersonell har tid og evne til å respondere bekreftende på reaksjonene pasientene har, slik at de føler seg sett og forstått i en situasjon med mye usikkerhet (Eide & Eide, 2017, s. 155). Selv om kontinuitet og oppfølging er ønskelig, må helsepersonell på sin side overholde tidsfrister, som kan medføre at samtalen gjøres av en annen lege for å unngå forsinkelser (Helsenorge, 2020). For å skape forutsigbarhet skal derfor alle pasienter ha kontakt med en forløpskoordinator på sykehuset, en linje for informasjon i utredning, behandling og oppfølging (Helsenorge, 2020).

Det er anbefalt å overlevere alvorlige nyheter i ansikt til ansikt, og oppleves som sårbart når pasientene får beskjed over telefon, under undersøkelser eller finner det ut på egenhånd i elektronisk journal (Malmström et al., 2020, s. 3339). Likevel opplever flere pasienter dette (Krieger et al., 2022). Eide & Eide (2017, s. 219) bekrefter at når viktig informasjon blir formidlet under pågående undersøkelser vil pasientene være for opptatt av undersøkelsen til å evne å ta inn informasjon, som igjen kan gi rom for misforståelser. Siden kommunikasjon er dynamisk, er det vanskelig med en standard måte å formidle informasjon på, da det er individuelle forskjeller og behov hos hver enkelt pasient (Thorne et al., 2013, s. 1009). Om helsepersonell skal formidle at en prognose endres fra kurativ til palliativ, er det anbefalt å først avklare at man har dårlige nyheter å komme med. Videre kan man utforske om det passer, eller om de ønsker å ha med pårørende. Det gir og rom for at pasientene kan forberede seg mentalt på hva som kommer (Eide & Eide, 2017, s. 225). Likevel blir de fleste alvorlige nyheter mottatt med sjokk, selv om man har blitt forespeilet en diagnose i forkant (Malmström et al., 2020, s. 3341).

4.2 Pårørendes rolle

Pårørende kan være en stor ressurs for alvorlig syke pasienter, men kan og være årsaken til økt bekymring. Pasientene bekymrer seg spesielt for hva pårørende utsettes for som følge av at de er syke, både økonomisk og emosjonelt (Geerse et al., 2019, s. 777). Generelt ønsker pasienter å involvere pårørende, men i ulik grad. Derfor ønsker pasientene selv å få velge om de ønsker pårørende til stede i samtaler, og det oppleves som sårbart når helsepersonell tar dette valget for dem (Krieger et al., 2022). Helsepersonell er pliktige til å avklare og innhente pasientens samtykke for å kunne involvere pårørende i samtaler og gi ut informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Dersom pårørende blir involvert kan det bidra til økt forståelse for hva pasientene gjennomgår, bidra til åpen kommunikasjon og styrke pasient-pårørende forholdet (Owusuaa et al., 2022, s. 5; Røen et al., 2018, s. 1414-1415). På en annen side viser forskningen at pasienter kan føle seg presset til å kontinuere behandling uansett hva det innebærer av plager, for å utsette døden og tilfredsstillende pårørendes forventninger (Bergqvist & Strang, 2019, s. 749). Dette kan føre til at flere pasienter ikke alltid er ærlige på hvordan de egentlig opplever det ovenfor sine nærmeste. Ved flere anledninger har jeg og erfart at pasientene opplever det som vondt å ikke kunne skjerme pårørende for de triste nyhetene. Motsatt kan pasientene oppleve det som befriende når samtaler er tatt, og pårørende er informert om prognose og ønsker for behandling (Owusuaa et al., 2022, s. 5-6). Samtidig opplever pasienter pårørende som en verdsett distraksjon fra sin sykdom (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748).

4.3 Pasientenes informasjonsbehov

Det er stor variasjon i hvordan pasientene erfarer og ønsker informasjon fra helsepersonell. Helsepersonell har informasjonsplikt, samtidig som pasienter kan motsette seg ønske om informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2; Helsepersonelloven, 1999, §10). Et vesentlig funn er at pasientene skulle ønske helsepersonell hadde spurt hva og hvor mye detaljer de ønsker før de mottok enten for lite eller for mye informasjon (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748; Kvåle et al., 2019, s. 3; Malmström et al., 2020, s. 3341; Owusuaa et al., 2022, s. 7-8; Thorne et al., 2013, s. 1011). Videre kan pasientenes informasjonsbehov variere

underveis i sykdomsforløpet, i praksis bør man derfor avklare informasjonsbehovet gjentatte ganger (Kitta et al., 2020, s. 2407; Thorne et al., 2013, s. 1011).

Pasienter erfarer det som negativt dersom de mottar alvorlige nyheter fra ukjente leger, spesielt i de tilfellene de får for mye informasjon i forhold til hva de ønsker (Bergqvist og Strang, 2019, s. 749). Mye av årsaken til dette antar jeg skyldes at helsepersonell ofte har en faglig agenda i en samtale, og ønsker å informere om både prognose og behandling basert på kunnskap og informasjonsplikt. Utfordringer oppstår i ytterpunktene hvor helsepersonell har informasjonsplikt og pasientene kan motsette seg informasjon. Selv om helsepersonell til en viss grad skal respektere dette ønsket, er det likevel nødvendig at pasientene har mottatt tilstrekkelig informasjon for å kunne ta et informert valg (Helsedirektoratet, 2015). På en annen side gjelder ikke retten til å motsette seg informasjon når det foreligger mulig skade for pasienten eller andre rundt. Dersom ønsket kan imøtekommes skal det dokumenteres nøye i journal, og avklares at pasientene forstår at informasjonen inneholder opplysninger som kan ha betydning og konsekvensen av å ikke motta denne (Helsedirektoratet, 2015).

Å formidle prognostiske nyheter er en relativt hyppig oppgave for helsepersonell innen kreftomsorgen, og ikke sjelden informerer og ivaretar man pasienter i brytningen mellom kurasjon og palliasjon. På en side anbefales det å gi alvorlige nyheter konkret og direkte uten rom for misforståelser (Eide & Eide, 2017, s. 225). Samtidig vet man at i det alvorlige nyheter formidles, kan emosjonene ta for stor plass og informasjon misforstås. Nettopp derfor kommer viktigheten av å forsikre seg om at informasjonen vi gir er forstått (Helsepersonelloven, 1999, §10). Flere pasienter opplever til tross for dette, at formidling av prognostisk informasjon er utydelig og under tidspress (Kitta et al., 2020, s. 2407-2408). Kunnskap og informasjon kan derfor både føre til økt opplevelse av mestring og kontroll, men og være for detaljert til å forstå for mottakeren (Eide & Eide, 2017, s. 219). Pasienter har et behov for å guides videre også etter samtalen. Det er derfor et poeng å avslutte samtalen med en oppsummering, gi kontaktinformasjon og bekrefte en oppfølgende timeavtale (Eide & Eide, 2017, s. 224; Malmström et al., 2020, s. 3343; Krieger et al., 2022).

4.4 Emosjonelle reaksjoner

Spennet i emosjonelle reaksjoner er stort i møte med livstruende sykdom, og de fleste pasienter har behov for å bli sett, hørt, anerkjent og ivarettatt av helsepersonell. I studien til Thorne et al. (2013, s. 1012) kom det frem at forventningene til helsepersonell øker som følge av en uheldelig prognose. De fleste pasientene er villige til å snakke om emosjonelle temaer med helsepersonell dersom de ble spurt (Geerse et al., 2019, s. 777). Likevel opplevde flere pasienter at legen ikke tok seg tid til å anerkjenne deres følelser.

Helsepersonells evne til å oppdage og iverksette nødvendige tiltak for å ivareta pasienter er avgjørende. Dersom tid, eller kunnskap ikke strekker til kan man henvise til annet støttepersonell for oppfølging (Krieger et al., 2022; Malmström et al., 2020, s. 3343; Owusuaa et al., 2022, s. 7). Å formidle dårlige nyheter innebærer ikke kun å gi informasjon, det handler og i dette tilfellet om å møte mottakerens reaksjoner og behov for hjelp på en god måte. Emosjonelle reaksjoner tar ofte stor plass, og gjør derfor pasienter og pårørende i dårligere stand til å oppfatte informasjon (Eide & Eide, 2017, s. 225). Til tross for behovet for å få anerkjent egne reaksjoner, er det flere av pasientene som ønsker å skåne legene for deres følelser og reaksjoner (Bergqvist & Strang, 2019, s. 748). Som det kommer frem i studien til Canzona et al. (2018, s. 4162) er det også ofte sykepleiere som ivaretar og møter pasienter og pårørende sine emosjonelle reaksjoner omkring disse samtalene. Av erfaring kommer man langt med å tydeliggjøre ovenfor pasientene at det er nødvendig å føle seg verken sterk eller tapper for seg selv eller andre. Det er helt normalt å være redd, og det krever mot til å få hjelp til sine utfordringer av kvalifisert personell.

5 Konklusjon

Forskning viser at det er flere ting pasientene både erfarer og ønsker av helsepersonell i forbindelse med at prognosen endres fra kurativ til palliativ. Pasientene erfarer at det er stor variasjon i legenes evne til å formidle alvorlige nyheter, og hvor og hvordan formidlingen fant sted. Flere opplevde både tidsnød og manglende evne til å imøtekomme pasientenes emosjonelle reaksjoner på nyhetene. Spesielt sårbart var det da pasientene hadde mottatt nyhetene uten forvarsel, over telefon eller under rutineundersøkelser. Det kom frem at alle i utgangspunktet burde få mulighetene til å avgjøre selv hvor mye de ønsket å vite av prognostiske detaljer før legen formidlet det.

Ideelt sett var det ønskelig at alvorlig nyheter overleveres av en lege de har et etablert tillitsforhold til, helst med pårørende til stede, og at formidlingen skjer på en empatisk måte med nok avsatt tid og på et skjermet sted. Behovet for tverrfaglig oppfølging ble løftet frem, helst tidlig i forløpet. De ønsket og å få utlevert skriftlig materiell etter samtalen, og at de hadde kontaktinformasjon til helsepersonell for å kunne få råd og støtte. Samlet sett ønsker de fleste pasienter å motta all informasjon tilgjengelig, men det er og store variasjoner i ønsket grad av detaljnivå i informasjonen, noe som ofte gjør disse samtalene utfordrende spesielt når man skal ivareta håp. Hensikten med litteratursiden var å undersøke pasientenes opplevelse i samtalen, og ut ifra hva pasientene erfarer og ønsker er det synliggjort at det er behov for mer opptrening i formidling av alvorlige nyheter for helsepersonell, og at det er store individuelle ønsker hos pasientene man møter. Selv om temaet er belyst, er det behov for bredere forskning for å kunne implementere i klinisk praksis.

Litteraturliste

Bergqvist, J. & Strang, P. (2019). Breast Cancer Patients' Preferences for Truth Versus Hope Are Dynamic and Change During Late Lines of Palliative Chemotherapy. *Journal of pain and symptom management*.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.336>

Cancer Registry of Norway. (2021). *Cancer in Norway 2021 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway* (ISSN: 0806-3621). Cancer Registry of Norway.

https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_report.pdf

Canzona, M. R., Love, D., Berrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., Nelson, A., & Daya, S. (2018). «Operating in the dark»: Nurses' attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care. *Wiley journal of clinical nursing* 27, 4158-4167. <https://doi.org/10.1111/jocn.14603>

Dalland, O. (2020). Hva er metode?. I Dalland, O (red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave, s. 51-64). Gyldendal akademisk.

Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3.utg). Gyldendal Akademisk.

Geerse, O. P., Lamas, D. L., Sanders, J. J., Paladino, J., Kavanagh, J., Henrich, N. J., Berendsen, A. J., Hilterman, T. J. N., Fromme, E. K., Bernacki, R. E., & Blovk, S. D. (2019). A Qualitative Study of Serious Illness Conversations in Patients with Advanced Cancer. *Journal of palliative Medicine*, 22(7), 773-781. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1089/jpm.2018.0487>

Helsedirektoratet. (2015). § 3-2 Pasientens og brukerens rett til informasjon. Hentet 18.05.23 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-medvirkning-og-informasjon/pasientens-og-brukerens-rett-til-informasjon#referere>

Helsenorge. (2020). Pakkeforløp for kreft. Hentet 24.05.23 fra

<https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft/>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-02-02-64). Lovdata.

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

Kaasa, S., & Loge, J. H. (2018). Palliativ medisin – en innledning. I Kaasa, S., & Loge, J. K (red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 34-50). Gyldendal.

Kaasa, S., & Lund, J-Å. (2018). Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon. I Kaasa, S., & Loge, J. K (red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 126-138). Gyldendal.

Kitta, A., Hagin, A., Unseld, M., Adamidis, F., Diendorfer, T., Masel, E. K., & Kirchheiner, K. (2020). The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists. *Supportive care in cancer* (29), 2405-2413. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05750-0>

Krieger, T., Salm, S., Dresen, A., & Cecon, N. (2022). Cancer patients' experiences and preferences when receiving bad news: a qualitative study. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*. <https://doi.org/10.1007/s00432-022-04311-8>

Kvåle, K., Haugen, D. F., & Synnes, O. (2019). Patients' illness narratives-From being healthy to living with incurable cancer: Encounters with doctors through the disease trajectory. *Cancer Reports Wiley*, 3(2), Artikkel e1227. <http://doi.org/10.1002/cnr2.1227>

Loge, J. H. (2018). Praktisk klinisk kommunikasjon. I Kaasa, S., & Loge, J. K (red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 216-231). Gyldendal.

Malmström, A., Åkesson, L., Milos, P., Mudaisi, M., Bruhn, H., Strandeus, M., & Karlsson, M. (2020). "Do I want to know it all?" A qualitative study of glioma patients' perspectives on receiving information about their diagnosis and prognosis. *Supportive Care in Cancer* (29), 3339–3346. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05846-7>

- Owusuaa, C., Van Lent, L. G. G., Van 't Spijker, A., Van der Rijt, C. C. D., & Van der Heide, A. (2022). Discussing prognosis and the end of life with patients with advanced cancer or COPD: A qualitative study. *PLOS ONE*.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274201>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Reitan, A. M (2020b). Klinisk kommunikasjon. I Reitan, A. M, & Schølberg, T. K. (red.), *Kreftsykepleie; Pasient – Utfordring – Handling* (4. utg, s. 104-119). Cappelen Damm AS.
- Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A-T., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients – how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32(8), 1410-1418. <https://doi.org/10.1177/0269216318777656>
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative medicine* 29 (5), 399-419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg). Fagbokforlaget.
- Thorne, S., Hislop, T. G., Kim-Sing, C., Oglov, V., Oliffe, J. L., & Stajduhar, K. I. (2013). Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective. *Support Care Cancer* (22), 1009-1015.
<https://www-doi-org.ezproxy.vid.no/10.1007/s00520-013-2056-4>
- Trygstad, H., & Dalland, O. (2020). Kunnskapskilder og kildekritikk. I Dalland, O (red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave, s. 139-166). Gyldendal akademisk.

Vedlegg 1 – PICO skjema

| | | |
|----------|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| P | Population/Patient/Problem | Voksne <18 år, Kreftpasienter/ palliativ/uhelbredelig kreft/ /prognose/ informasjon/kommunikasjon |
| I | Intervention | Pasientenes erfaring og opplevelse i samtale med helsepersonell når diagnosen endres fra kurativ til palliativ/prognostisk informasjon/ alvorlige nyheter |
| C | Comparison | - |
| O | Outcome | Pasientperspektiv: Erfaringer, opplevelser, ønsker. Hvordan oppleves samtalene/formidlingen med helsepersonell |

Vedlegg 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. |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Krieger, T., Salm, S., Dresen, A., & Cecon, N. (2022). Cancer patients' experiences and preferences when receiving bad news, a qualitative study. <i>Journal of cancer research and clinical oncology</i> | Utforske hvordan pasientene erfarte å ha mottatt en alvorlig kreftdiagnose, og ønsker for forbedring. | Antall: 23 pasienter Diagnose: ulike kreftdiagnoser, 1 år etter de mottok diagnosen. Alder: 33-65 år. Kjønn: 74 % kvinner. Land: Tyskland | Semi-strukturerte telefonintervjuer. Eksplorativ kvalitativ studie på 23 pasienter som nylig deltok i onkologisk oppfølgingsprogram «isPO». Etisk godkjent. | Hvordan pasientene erfarte den diagnoserelaterte samtalen og overleveringen av dårlige nyheter. Hvordan pasientene reagerte på de dårlige nyhetene. Hvordan pasienten ble fulgt opp videre. | Medium (Om diagnosetidspunkt, ikke overgang kurativ – palliativ) |
| Owusuaa, C., Van Lent, L. G. G., Van 't Spijker, A., Van der Rijt, C. C. D., & Van der Heide, A. (2022). Discussing prognosis and the end of life with patients with | Hensikt å utforske hvordan pasienter erfarer og hvilke ønsker de har i kommunika | Land: Nederland Antall: 14 pasienter Diagnose: 7 stk med KOLS & 7 stk med avansert kreft. | Kvalitativ studie, fenomenologiske, semistrukturerte intervjuer Etisk godkjent. | Timing, tid og setting for samtaler om prognose. Forhold mellom lege – pasient. Hvordan avslutte behandling og samtaler om livets | Høy. Jeg har valgt å kun benytte samtaler og erfaringene til pasientene med avansert kreftsykdom i denne oppgaven |

| | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>advanced cancer or COPD: A qualitative study. <i>PLOS ONE.</i></p> | <p>sjon med ansvarlig lege om prognose og livets siste fase.</p> | <p>Alder: median 64.</p> | | <p>slutt. Ønske om å selv velge hvor mye informasjon. Kommunikasjonsferdigheter i overleveringen av nyhetene. Påførende med i samtale.</p> | |
| <p>Geerse, O.P., Lamas, D.L., Sanders, J.J., Paladino, J., Kavanagh, J., Henrich, N. J., Berendsen, A. J., Hilterman, T. J. N., Fromme, E.K., Bernacki, R. E., & Blovk, S. D. (2019). A Qualitative Study of Serious Illness Conversations in Patients with Advanced Cancer. <i>Journal of palliative Medicine</i></p> | <p>Utforske om standardiserte opplæring i formidling av alvorlige nyheter har effekt, og hvordan pasientene responderte i samtale.</p> | <p>Lyddoptak av polikliniske samtaler mellom pasient og onkolog. Land: USA Diagnose: metastaserende melanom Antall: 25 samtaler fordelt på 16 ulike onkologer.</p> | <p>Kvalitativ studie av lyddoptak av pasientsamtaler på poliklinikk når det formidles alvorlige nyheter. Etisk godkjent.</p> | <p>Dialog mellom pasient og onkolog. Pasientenes åpenhet for å diskutere emosjonelle utfordrende temaer. Onkologenes utfordringer i å respondere på emosjonelle reaksjoner hos pasientene. Utfordringer med å diskutere prognose; ønsket et tidsperspektiv på diagnose og levetid. Behovet for mer trening</p> | <p>Høy. Basert på hvordan pasienten responderer i setting når nyhetene formidles. Vinkel også fra helsepersonell, Interessant fordi kommunikasjon har to sider.</p> |

| | | | | for å ivareta pasientene. | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Malmström, A., Åkesson, L., Milos, P., Mudaisi, M., Bruhn, H., Strandeus, M., & Karlsson, M. (2020). “Do I want to know it all?” A qualitative study of glioma patients’ perspectives on receiving information about their diagnosis and prognosis. <i>Supportive care in Cancer</i></p> | <p>Ønsker å belyse variasjoner i hva pasientene faktisk ønsket å vite om diagnose og prognose, og at ikke en type informasjon passer alle.</p> | <p>Antall: 25 pasienter. Land: Sverige Kjønn: 10 kvinner og 15 menn. Alder: 25-76 Diagnose: Gliom.</p> | <p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer av 25 pasienter. Etisk godkjent.</p> | <p>Ulike ønsker i kommunikasjon ved formidlingen av alvorlige nyhetene. Betydningen av oppfølgings samtale.</p> | <p>Høy. Pasienten hadde svært dårlig prognose ved diagnosetidspunkt som følge av gliom diagnose.</p> |
| <p>Kvåle, K., Haugen, D.F., & Synnes, O. (2019). Patients’ illness narratives – From being healthy to living with incurable cancer: Encounters with doctors through the disease trajectory.</p> | <p>Ønsket innsikt og forståelse i hvordan pasientene opplevde informasjon og oppfølging fra utredning til</p> | <p>Land: Norge Antall: 13 pasienter Diagnose: ulike kreftdiagnoser. Kjønn: 6 menn og 7 kvinner Alder: 47-79 Sted: onkologisk poliklinikk</p> | <p>Kvalitativ studie, semi-strukturert - deltakerne fikk fortelle «sin historie». Etisk godkjent.</p> | <p>Kontinuitet i oppfølgingen. Personsentret og empatisk kommunikasjon. Sårbart å få formidlet vonde nyheter på en dårlig måte. Variasjon på informasjons-</p> | <p>Høy Svært gjennomgående temaer i min problemstilling</p> |

| <i>Cancer Reports</i> <i>Wiley</i> | livsforlengende behandling. | | | mengden gitt i forhold til hva pasienten ønsket. | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Kitta, A., Hagin, A., Unseld, M., Adamidis, F., Diendorfer, T., Masel, E.K., & Kirchheiner, K. (2020). The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients perceptions of end-of-life discussions with oncologists. <i>Supportive care in cancer</i> | Utforske pasienters erfaringer med samtaler om livets slutt/prognose, og hvilke preferanser de har i overgangen fra kurativ til palliativ. | Land: Østeriket Diagnose: ulike Antall: 12 palliative kreftpasienter Kjønn: 7 kvinner, 5 menn Alder: 49-91 år | Kvalitativ studie, semi-strukturerte intervjuer. Etisk godkjent. | Steg for steg formidling Setting: tidspress, ikke stille spørsmål, unnvikende i spørsmål Korte samtaler: ivaretok ikke krisereaksjoner Behov når man får dårlige nyheter | høy |

| | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Thorne, S., Hislop, T.G., Kim-Sing, C., Oglov, V., Oliffe, J.L., & Stajduhar, K.I. (2013)</p> <p>Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective.</p> <p><i>Support Care Cancer</i></p> | <p>Utforske hvilke endringer og preferanser pasienter har for kommunikasjon med helsepersonell, og hvordan det endrer seg i utviklingen av kreftsykdommen</p> | <p>Land: Canada</p> <p>Antall: 125 pasienter</p> <p>Alder: 65% mellom 50-69 år</p> <p>Kjønn: 73% kvinner</p> <p>Diagnose: varierende, alle med kreft. Ca 50% med avansert kreft eller tilbakefall under intervjuene.</p> | <p>Kvalitativ studie med dybdeintervjuer av et større antall pasienter over en periode på 7 år.</p> <p>Etisk godkjent</p> | <p>Empatisk, anerkjennende direkte kommunikasjon. Balanse mellom sannhet og håp. «porsjonsvis» informasjon – de ønsket selv å bestemme.</p> <p>Krisereaksjon: sjokk, Betydningen av å bli sett og hørt, og ikke «gitt opp», «jeg er ikke død enda».</p> <p>Forståelig språk.</p> | <p>Høy</p> <p>Valgt å fokusere på delen om tilbakefall og ved avansert kreftsykdom/palliativ situasjon</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <p>Bergqvist, J. & Strang, P. (2019). Breast Cancer Patients' Preferences for Truth Versus Hope Are Dynamic and Change During Late Lines of Palliative Chemotherapy. <i>Journal of pain and symptom management</i></p> | <p>Utforske pasienter med brystkreft sitt syn og preferanser på pasient-lege kommunikasjon – sannhet vs. håp i palliative linjer med cellegift.</p> | <p>Antall: 20 Diagnose: brystkreft Alder: 40-80 år Kjønn: kvinner Land: Sverige</p> | <p>Kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer Etisk godkjent</p> | <p>Betydningen av å ivareta håp med metastatisk sykdom. Endret over tid – ville vite mindre ettersom sykdommen utviklet seg. Skjermet legen for emosjonelle reaksjoner og spørsmål. Pårørende: både stor støtte, men og ekstra bekymring. Skjerme sine følelser/tanker for pårørende for å unngå å gi de bekymringer. Negative sider: stressede leger, dårlig tid, for detaljert info.</p> | <p>Høy</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|