



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling folkehelsefag. Institutt for sykepleie og psykisk helse

4 BACH

Mari Melby Breum og Marte Sørli Jota

Veileder: Bente Bjørslund

”Et verdig liv til siste åndedrag”

”A dignified life to the last breath”

Antall ord: 12156

Bachelor i Sykepleie, 6. Semester

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

Jeg har levd alt jeg kan.

Jeg har gjort mitt beste.

For å leve.

Likevel får jeg ingenting tilbake.

Alt er blitt tatt i fra meg.

Snart har jeg ingenting igjen.

Mindre og mindre for hver dag.

Snart er jeg ingenting.

Jeg vil eksistere, men denne kroppen vil ikke bære meg lenger.

Alene faller jeg sammen.

Ingen andre enn jeg kan kjenne smerten.

Desperasjon.

Frustrasjon.

Jeg kan ikke gjøre noe.

Det er ikke opp til meg.

Ingenting er opp til meg.

Jeg kan ikke føle ansiktet mitt lenger.

Jeg antar jeg døde for ett år siden.

Noe har tatt del i meg, noe jeg ikke vil skal være der.

Det vil fortsette å spise meg opp til jeg er borte.

Jeg vil aldri bli løslatt.

(”Regines bok”. s. 226)

Innhold

1 Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn for å skrive oppgaven	4
1.2 Personlig relevans.....	5
1.3 Oppgavens hensikt og valg av problemstilling	5
1.4 Begrepsavklaringer	6
1.5 Avgrensninger.....	6
1.6 Oppgavens oppbygning	7
2 Metode.....	8
2.1 Litteratursøk.....	8
2.2 Kildekritikk.....	11
2.3 Ethiske overveielser.....	13
3 Teori	14
3.1 Joyce Travelbee: menneske-til-menneske-forhold, lidelsen og håpet	14
3.2 Kreft	16
3.3 Verdighet	17
3.3.1 Autonomi.....	19
3.4 Palliasjon.....	19
3.4.1 Begrepet “total pain”	21
3.5 Pasientens nære relasjoner.....	22
4 Drøfting	24
4.1 Se meg som et menneske, ikke bare som en pasient.....	24
4.2 Sykepleierens rolle i det verdighetsbevarende arbeidet.....	27
4.3 Pasienten, familien og sykepleieren som en helhet.....	32
5 Konklusjon	36
Referanser.....	38
Sammendrag	44

1 Innledning

Vi har valgt å skrive hovedoppgave om palliasjon, med fokus på en verdig livsavslutning for kreftpasienten. Dette er et tema som er svært aktuelt og spennende, og relevant for sykepleieren å ha kunnskaper om.

1.1 Bakgrunn for å skrive oppgaven

Kreft er en utbredt sykdom i dagens samfunn. Selv om dødsraten ikke har steget nevneverdig de siste 50 år, er likevel den totale forekomsten i samme tidsrom doblet (Kreftregisteret, 2012). I 2010 ble 28271 diagnostisert med en kreftsykdom (Kreftregisteret, 2012). Mange helbredes og lever et godt liv i etterkant, men det gjelder langt fra alle. I følge Folkehelseinstituttet (2012) er hvert fjerde dødsfall i Norge årlig kreftrelatert, noe som vil si at 25 % av dødsfallene hvert eneste år skyldes ulike kreftsykdommer. I Norge var første tilbud til denne gruppen pasienter utført av fransiskushjelpen (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). I 1984 kom utredningen ”pleie og omsorg for alvorlig syke og døende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1984). Utredningen anbefalte alle statlige og kommunale helseforetak å utarbeide tverrfaglige grupper til å ta for seg de ansattes holdninger omkring sorg, kriser, døden og ritualer knyttet til den (Helse- og omsorgsdepartementet, 1984). Fra 1993 åpnet det hospiceinspirerte klinikker i flere norske byer, med fokus på lindrende behandling til pasienter med kort forventet levetid. I dag har alle regioner i helse-Norge kompetansesentere for palliasjon, i tillegg er det utviklet flere kommunale tilbud for målgruppen (Trier, 2008). Et særpreg ved institusjoner som har lindrende behandling som fagfelt er at omsorg har en stor og viktig del av all samhandling med pasienten (Kaasa, 2011).

I følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) skal sykepleieren bidra til å lindre lidelse og til en verdig død på naturlig vis. I et samfunnsperspektiv er kreft fortsatt et stort problem, og det er vår oppgave som sykepleiere å hjelpe de som ikke blir helbredet til å bevare sin verdighet til det siste. Grunntanken i hospicefilosofien er at sykepleieren skal bidra til å lindre pasientens plagsomme og smertefulle symptomer, samt å yte omsorg på det

psykiske og åndelige plan (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Å komme i en situasjon der døden er eneste alternativ, får konsekvenser sjelelig, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (Sæteren, 2010). Angst, frykt, følelser av meningsløshet og ensomhet følger ofte med i den siste fasen av livet og skaper lidelser for mennesker med uhelbredelig kreft, samt for de pårørende (Sæteren, 2010). Som sykepleier er målet å hjelpe pasienten til å oppnå aksept og lindring av symptomer.

1.2 Personlig relevans

I 2. semester hadde vi praksis ved en palliativ post ved et sykehjem i fylket, og interessen for temaet vokste gjennom denne perioden. Vi fikk lære mye om lindrende pleie til mennesker i livets slutfase, men vi synes ikke at det var tilstrekkelig fokus på verdighet og hvilken betydning det har i en avsluttende fase av livet. En viktig del av sykepleierens funksjon er å fremme helse, men vi synes det er vel så viktig å bidra til en verdig død i tråd med pasient, pårørende og gjeldende lovverk. Omsorg vil være et sentralt begrep i denne sammenhengen. Vi har sett og erfart gjennom praksis at palliasjon er en stor og viktig del av eldreomsorgen og pleien i sykehusavdelinger, og vi mener dermed at prinsipper om verdighet er svært viktig for alle sykepleiere å ha inngående kunnskaper om. Vi håper at vår problemstilling og besvarelse fører til at vi får økt kunnskap om verdighet for pasienter i livets slutfase, som er relevant for oss som sykepleiere uavhengig av hvor vi skal arbeide i fremtiden, da verdighet er sentralt i alle pasientgrupper.

1.3 Oppgavens hensikt og valg av problemstilling

Med oppgaven vil vi belyse hva verdighet innebærer i en palliativ fase, og hvordan sykepleieren kan øke sin kompetanse og bidra til at pasienten føler seg sett, ivaretatt og beholder håp i den vanskelige fasen vedkommende er inne i. Vi vil trekke frem behov som for mange pasienter i en palliativ fase er spesielt viktige, og hva vi som sykepleiere kan gjøre for å imøtekomme disse behovene. Det er selvfølgelig rollen som profesjonell sykepleier vi tar for

oss, men vel så viktig mener vi det er å ha kunnskaper og personlig kompetanse nok til å være både medmenneske og hjelper i møtet med pasienten. Vi har som utgangspunkt at pasienten er innlagt ved en palliativ enhet, da vi har vårt erfaringsgrunnlag fra en slik enhet, og faktum er at flest pasienter fortsatt dør mens de er innlagt ved et helseforetak (Blix & Breivik, 2006). På bakgrunn av dette har vi kommet frem til følgende problemstilling:

”Hvordan kan sykepleieren bidra til at pasienten oppnår en verdig livsavslutning?”

1.4 Begrepsavklaringer

Verdighetsbevarende Sykepleie: Med bakgrunn i sykepleierens grunnlag definert i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) har vi valgt å kalle arbeidet vi utøver med pasientgruppen for verdighetsbevarende sykepleie. Dette begrepet mener vi sammenfatter at sykepleierens arbeid skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskets iboende verdighet (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011).

1.5 Avgrensninger

Vi har i denne oppgaven valgt å ha fokus på hvordan vi kan bidra til at pasienten oppnår en verdig livsavslutning. For å belyse dette har vi tatt for oss hva verdighet er, og hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienter å bevare denne i en avsluttende fase av livet. Vi har derfor ikke tatt med spesifikke sykepleieoppgaver innen kreftomsorgen, som prosedyrer og observasjoner, da vi mener dette ikke vil hjelpe oss til å besvare problemstillingen. Vi er klar over at synet på døden og hva som skjer i forbindelse med den er forskjellig innen ulike religioner og livssyn, men på grunn av plass har vi valgt å ikke ta for oss disse ulikhetene. Vi vil ta for oss hva kreft er, ikke beskrive kreftdiagnoser eller behandlingsmetoder for helbredelse, da det finnes veldig mange ulike kreftformer og behandlingsregimer (Kreftregisteret, 2012). Vi mener verdighetsbegrepet er like gjeldende for alle som har en uhelbredelig kreftsykdom uavhengig av hvilken type det er. Vi har også valgt å ikke tillegge vår tenkte pasient et kjønn, da vi har sett at kreftinsidensen er relativt lik hos både menn og kvinner i dag (Kreftregisteret, 2012).

Vi begrenset delen om etikk til å dreie seg om prinsippet autonomi, da vi selv har sett at dette har stor betydning for pasientens følelse av verdighet. Vi vil understreke at vi ser på de fire etiske prinsippene som likeverdige selv om vi bare tar for oss autonomi. Vi har valgt å bruke sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee, og hennes teori om mellommenneskelige forhold i sykepleien, og hennes syn på lidelsen og håpet. Dette fordi vi tar for oss en inkurabel kreftsykdom i en lindrende fase, og aksept og håp ser vi på som viktige elementer for å oppnå verdighet for pasienten. Gjennom oppgaven har vi valgt å omtale sykepleieren som ”hun” og pasienten som ”han”. Vi er klar over at disse kjønnsrollene kan virke diskriminerende, men hensikten med dette var å skape en god flyt i teksten, ikke å tillegge hverken sykepleier eller pasient et kjønn. Grunnen til at vi valgte å definere sykepleieren som ”hun” er at majoriteten av sykepleiere er kvinner, og for å skape et klart skille mellom sykepleieren og pasienten i oppgaveteksten er pasienten definert som ”han”.

1.6 Oppgavens oppbygning

Vår oppgave består av en innledning, metodedel, teoridel, drøfting og konklusjon. Metodedelen vil bestå av definisjon av metoden, søkestrategier og funn, anvendte kilder, kildekritikk, samt beskrivelse av innhenting av relevant forskning, hovedsakelig om temaet verdighet. I teoridelen vil vi trekke inn fagkunnskaper som vi ser på som essensielle i arbeidet med å besvare problemstillingen. Vi har valgt å omtale sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee, beskrivelse av hva kreft er, autonomi, palliasjon, begrepet ”total pain” og pasientens nære relasjoner i teoridelen. I oppgavens drøfting vil vi drøfte teorien opp mot vår problemstilling, samt forskningsartikler vi har funnet om verdighet og hvilken betydning det har for pasienten. Til slutt vil vi komme med en konklusjon, hvor vi nøster opp funnene vi har nevnt i oppgaven, og hvordan de bidrar til å besvare problemstillingen.

2 Metode

Vilhelm Aubert sier følgende om metode: ”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder.” (sitert i Dalland, 2012, s. 111). Metoden anvendt i vår oppgave er litteraturstudie, som er et krav i følge retningslinjene fra Høgskolen i Hedmark. Det vil si at vi har brukt skriftlige kilder, funnet relevant informasjon i disse og anvendt dem i vår oppgave (Dalland, 2012). I en litteraturstudie vurderer man litteratur, og finner gjennom systematisk utvelgelse frem til den litteraturen som best kan belyse og gi svar på den aktuelle problemstillingen. I tillegg til informasjonen vi finner i litteratur, er erfaringer fra praksis god lærdom, som kan tilføre mye til oppgaven (Dalland, 2012).

All forskning vi har valgt å anvende i vår oppgave er kvalitativ. Grunnen til at vi har valgt dette er fordi den kvalitative metoden tar sikte på å få frem deltagerens personlige opplevelser og meninger (Dalland, 2012), og vi føler det er mest relevant i forhold til vår oppgaves tematikk. Den kvantitative metoden tar sikte på å gjøre informasjonen som er innhentet om til målbare enheter, noe vi ikke har sett behovet for å anvende i vår oppgave (Dalland, 2012).

2.1 Litteratursøk

For å belyse vår problemstilling har vi anvendt litteratur fra pensum, samt at vi har lånt bøker ved skolens bibliotek, det kommunale biblioteket og funnet relevante artikler og statistikk på internett. Vi har også funnet litteratur gjennom å se på andre studentoppgaver, den såkalte ”snowball-effekten”. Vi har brukt mye tillegglitteratur vi anser som relevant i oppgaven, blant annet: Mellommenneskelige forhold i sykepleie (Travelbee, 1999), Palliasjon (Kaasa, 2011), Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling (Reitan & Schjølberg, 2010), Sykepleie til mennesker med kreft (Kvåle, 2002), Kræft og eksistens (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen, 1998), Living with dying (Saunders & Baines, 1984) og Basisbok i sykepleie: om menneskets grunnleggende behov (Blix & Breivik, 2006). Vi har også anvendt Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011), Kreftregisteret (2012), Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og

faktaark fra Folkehelseinstituttet. For å få frem pasient- og pårørendeopplevelser har vi også benyttet bøkene *Veien til karlsvogna* (Magnus, 1999) og *Regines bok* (Stokke, 2010).

For å finne relevante fag- og forskningsartikler har vi benyttet oss av anerkjente databaser vi har blitt godt kjent med gjennom studiet. Helsebiblioteket, Ebscohost, Cinahl, Svemed+, Idunn og Medline er databaser vi har brukt i søken etter artikler, noen med få relevante resultater og andre med mange. Vi har også benyttet anerkjente tidsskrifter som sykepleien.no og tidsskriftet.no.

Vi har brukt mange ulike søkeord for å være sikre på å finne mest mulig relevant forskning. Norske søkeord: palliasjon, palliativ pleie, terminal pleie, døende pasient, uhelbredelig kreft, kreft, håp, verdighet, verdig død, menneskeverd og sykepleie-pasient-forhold. Engelske søkeord anvendt: incurable cancer, cancer, end-of-life-care, care of the dying, palliative care, dignity, personhood, dying with dignity, dignity therapy, existential needs.

For å finne frem i havet av artikler valgte vi å prøve med tilleggsord når vi fikk ekstremt mange treff. I første omgang leste vi artiklenes overskrifter, og når disse virket interessante gikk vi inn og leste sammendrag for å få et bilde av hva artikkelen handlet om. På den måten slapp vi å lese gjennom alle artiklene, da det viste seg at mange ikke var relevante i forhold til vår problemstilling.

Forskningsartikler vi har valgt å anvende:

- *"Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care"* (Brown, Johnston & Östlund, 2011). Denne forskningsartikkelen fant vi gjennom databasen Ebscohost. Vi søkte først med bare ordet "dignity", som ga svært mange treff. Ut fra treffene bestemte vi oss for å legge til ord slik at søkeordene ble "dignity AND end-of-life AND care", i tillegg til å begrense søket til bare å gi treff på artikler i fulltekst, som hadde sammendrag og som var publisert tidligst i 2010. Vi fikk da 44 treff, og leste overskriftene på de 20 første artiklene som kom opp. Av disse valgte vi å gå inn å lese sammendrag på 10 artikler hvor overskriften så ut til å være relevant. Artikkelen kom opp som nummer to og vi synes den var så interessant at vi valgte å bruke den. Denne kvalitative studien er gjennomført blant hjemmeboende pasienter som mottar palliativ pleie i Storbritannia, deres pårørende og

helsepersonellet som ivaretar dem. Den bruker Chochinovs model of dignity som rammeverk, og det ble klart for oss at denne var svært relevant for vårt tema. Studien var en intervjustudie, hvor deltagerne også kunne komme med forslag til tiltak de så på som verdighetsbevarende.

- *"Dignity Therapy: Family Members Perspectives"* (McClement, Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson & Harlos, 2007). Søkeord anvendt: "Dying with dignity AND dignity therapy". Det kom opp 6 treff etter å ha begrenset søket til å gjelde kun engelskspråklige artikler i fulltekst, med sammendrag tilgjengelig. Vi leste sammendrag på alle artiklene og den første var den vi valgte å bruke, da vi fant den relevant. Artikkelen omhandler en intervjustudie gjort av 60 familiemedlemmer av pasienter som hadde gått bort for 9-12 måneder siden, og deres erfaring med verdighetsterapi. Studien ble gjennomført i Australia og Canada. Verdighetsterapi er i artikkelen beskrevet som samtaler hvor pasienten får gi uttrykk for hvilke faktorer som er viktigst for vedkommende når døden nærmer seg. Denne artikkelen synes vi er relevant å anvende i forbindelse med pårørende, deres rolle i pasientens sykdomsperiode og hvilken innvirkning deres ønsker har på dem.
- *"Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy"* (Hack, McClement, Chochinov, Cann, Hassard, Kristjanson & Harlos, 2010). Søkeord vi anvendte: "Dying with dignity AND dignity therapy". Antall treff på søket var 7, og vi valgte å bruke denne etter å ha sett på overskrifter og sammendrag hva som kunne være relevant for vår problemstilling. Dette er en kvalitativ studie hvor 50 av 100 gjennomførte verdighetsterapier i Australia og Canada ble gjennomgått og analysert med en teoretisk tilnærming. Funnene handlet om verdier og verdighetens rolle i livet til den døende pasient. Vi mener den er svært relevant for vår problemstilling.
- *"Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?"* (Lorentsen, 2003) . Søkeord vi anvendte: sykepleier-pasient-forhold. 28 treff var resultatet. Av disse treffene var 5 forskningsartikler, og etter å ha lest overskriftene var det bare en som virket relevant for en oppgave som vår. Denne artikkelen er skrevet med bakgrunn fra en studie som hadde problemstillingen *"Hvordan kan sykepleieren styrke kreftpasientens håp der kurativ*

behandling er avsluttet?”. Det ble utført et kvalitativt forskningsintervju av to sykepleiere som arbeider på en palliativ enhet. Artikkelen omhandler hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienten til å styrke håpet i den vanskelige fasen han er i og det blir belyst hva som er viktig for pasienten, samt hvordan sykepleieren skal fremtre for å styrke håpet. Studien er gjennomført i Norge.

- *”Meeting existential needs in palliative care-- who, when and why?”* (Bolmsjö, Hermeren & Ingvar, 2002). Søkord vi anvendte: existential needs. Vi søkte i databasen Ebscohost med 22 treff, etter å ha begrenset søket til å gjelde bare artikler i Cinahl Fulltext og artikler innen palliativ pleie. Vi begynte å lese sammendrag og valgte denne på bakgrunn av dens tematikk. Studien er gjennomført i Sverige og omhandler hvordan å ivareta pasientens eksistensielle behov, noe vi syns er relevant for pasientens verdighet.

2.2 Kildekritikk

Å vurdere kildene kritisk er viktig å foreta i en oppgave for å fastslå om de er troverdige (Dalland, 2012). For å kunne fastslå det må man anvende seg av kildekritikk. I oppgaven har vi benyttet oss av mange ulike kilder, både pensumlitteratur, selvvalgte bøker og artikler. Pensumlitteraturen vi har valgt å benytte oss av ser vi på som troverdig, da det tross alt er pensum ved en bachelorutdanning. Vi tar derfor utgangspunkt i at den er vurdert av Høgskolen i Hedmark. Når det gjelder litteratur vi har valgt selv har vi sett på primærkilder som mest troverdig, da forfatteren selv har skrevet ned tankene vedkommende har tenkt, uten fortolkninger av andre (Dalland, 2012). Vi har anvendt sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1999) sin bok ”Mellommenneskelige forhold i sykepleie” og boken ”Living with dying” av Saunders og Baines (1984), i kapitlene som omhandler deres tanker og gjerninger. Disse ser vi på som troverdige kilder, da det er primærlitteratur. Mange av bøkene vi har anvendt ser vi også på som relevante selv om deler av teksten er sekundærlitteratur. Det vil si litteratur som helt eller delvis bygger på kunnskaper hentet fra andre kilder (Dalland, 2012). Dette gjelder spesielt bøkene ”Palliasjon” av Kaasa (2011) og ”Kreftsykepleie” av Reitan og Schjølberg

(2010), som begge er pensumlitteratur ved videreutdanning i kreftsykepleie ved Høgskolen i Hedmark. Det er relativt nye bøker, noe som forsterker deres troverdighet.

”Kræft og eksistens” av Jacobsen, Jørgensen og Jørgensen (1998) er en bok med fokus på hvordan livet med kreft kan leves. Det kan sees på som en svakhet at den er femten år gammel, men på grunn av at den ikke er en lærebok men snarere en livshjelpbok skrevet av psykologer velger vi å se på den som et godt hjelpemiddel i en oppgave som vår. Boken ”Basisbok i sykepleie: om menneskets grunnleggende behov” av Blix og Breivik (2006) er skrevet av sykepleiere, som også er lærere ved sykepleierutdanning. Vi anser derfor deres kunnskapsgrunnlag både praktisk og teoretisk som troverdig. ”Sykepleie til mennesker med kreft” av Kvåle (2002) ser vi på som troverdig litteratur. Forfatteren er selv kreftsykepleier og høgskolelektor med lang erfaring innen kreftomsorgen, noe vi ser på som en styrke ved boken, til tross for at den er elleve år gammel.

For å vurdere artiklene vi har valgt å benytte satte vi noen kriterier på forhånd av innhentingen av disse. Vi har valgt å se etter artikler som er bygget opp etter IMRAD-strukturen. Det vil si artikler som inneholder en introduksjon, en metode, resultater og diskusjon (Ørstavik & Stene-Larsen, 2010). Vi satte oss i første omgang et krav om at artiklene ikke skulle være mer enn 7 år gamle, men etter å ha lest mange artikler forstod vi at mye av forskningen var eldre enn dette uten at vi kunne finne motstridende forskning av nyere dato. Vi valgte derfor å ikke ekskludere forskning som ellers virket svært troverdig på grunn av at den var noe eldre enn syv år.

”*Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care*” (Brown, Johnston & Östlund, 2011) , ”*Dignity Therapy: Family Members Perspectives*” (McClement et al., 2007) og ”*Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy*” (Hack et al., 2010) er alle kvalitative forskningsartikler av nyere dato, publisert i anerkjente tidsskrifter og databaser, noe vi mener gjør dem troverdige. Den kvalitative tilnærmingen brukes for å få frem menneskers meninger og opplevelser, noe vi ser på som viktig i arbeidet med å besvare vår problemstilling. Studiene i fire av artiklene vi har valgt å anvende er utført i andre land, men i den vestlige verden. Dette ser vi ikke på som en

svakhhet da vi lever i en stadig mer globalisert verden, og helsetilbudet i de respektive land ikke er så ulikt helsetilbudet i Norge. Forskningen vi har anvendt i oppgaven er fra Australia, Canada, Storbritannia og Sverige, som alle er land med et moderne helsevesen.

"Hvordan kan sykepleieren bidra til å styrke pasientens håp?" (Lorentzen, 2003) er en kvalitativ studie gjennomført som intervju av 2 sykepleiere som arbeider ved en palliativ enhet. Vi ser på det som en mulig svakhhet at utvalget av intervjuobjekter var så få som to, og at oppgaven er 10 år gammel. Vi velger likevel å se på den som relevant da den kvalitative studien har fokus på dypere meninger og intervjuobjektene har lang erfaring med palliativt arbeid.

"Meeting existential needs in palliative care-- who, when and why?" (Bolmsjö, Hermeren & Ingvar, 2002) er også en kvalitativ studie. Denne er fra 2002, noe vi ser kan være en svakhhet. Vi valgte likevel å benytte oss av denne da vi synes den var relevant å anvende i vår drøfting av problemstillingen. Vi har selv sett at eksistensielle behov er nært tilknyttet pasientens følelse av verdighet, og derfor mener vi denne artikkelen er relevant å anvende i vår oppgave.

Med andre søkeord kunne vi fått andre treff, men på grunn av tidsrammen vi arbeider innenfor og det store omfanget av forskningsmaterieell som er tilgjengelig måtte vi sette grensen et sted og si oss fornøyd med materialet vi hadde funnet.

2.3 Etiske overveielser

Alle opplysninger som kommer frem gjennom eksempler fra praksisfeltet er anonymiserte. For å ivareta vår taushetsplikt er alle direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger om pasienter endret slik at de ikke kan knyttes til enkeltpersoner (Dalland, 2012). Alle opplysninger hentet fra andre kilder er korrekt referert til i henhold til referanseverktøyet APA, på en slik måte at forfatteren skal få kreditt for sitt arbeid.

3 Teori

I teoridelen har vi valgt å omtale temaer vi mener er relevante i forhold til vår problemstilling. Her vil vi ta for oss sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees syn på lidelsen, håp og menneske-til-menneske-forholdet, beskrivelse av hva kreft er, palliasjon, begrepet ”total pain”, verdighet og dens betydning blir tatt med, det etiske prinsippet autonomi, samt pårørende til den alvorlig syke og døende pasienten. I tillegg har vi med viktige punkter fra Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) og Pasient-og brukerrettighetsloven (1999) for å belyse at sykepleieren har en viktig funksjon i møtet med denne pasientgruppen.

3.1 Joyce Travelbee: menneske-til-menneske-forhold, lidelsen og håpet

Travelbee har gjennom egen praksis erfart hva hun anser som viktig i sykepleie til pasienter som har det vanskelig, og noen av disse momentene har vi valgt legge vekt på for å besvare vår problemstilling. Hennes teori om at sykepleieren gjennom å skape en mellommenneskelig relasjon til pasienten kan bidra til at vedkommende føler håp og mestring av sin lidelse, anser vi som viktig i en oppgave med vår tematikk.

Grunntanken i Travelbees tenkning er som følger: ”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene.” (Travelbee, 1999, s. 29). For å kunne nå disse målene mener hun at det er helt nødvendig å etablere et menneske-til-menneske-forhold, for bare da kan hensikten oppnås. I forholdet mellom pasient og sykepleier må pasientens behov stå i høysetet, mens sykepleieren må evne å reflektere og tenke logisk på samme tid som hjertet er med i handlingen for å kunne yte omsorg overfor den syke (Travelbee, 1999). Begge parter må se den andre som et unikt individ, og sykepleieren må jobbe for å lære pasienten å kjenne, altså mennesket bak diagnosen (Travelbee, 1999). Å være medmenneske går ikke på tvers av rollen som sykepleier, men snarere hånd i hånd.

Når helbredelse ikke lenger er mulig har sykepleieren likevel en særegen funksjon i samhandlingen med pasienten. Å hjelpe den rammede å finne mening i sykdommen er også en oppgave for sykepleieren (Travelbee, 1999). Hvis sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten med dette må hun selv være av den oppfatning at sykdom er en naturlig del av et livsløp. Hun skal vite at det alltid er noe hun kan gjøre for pasientens ve og vel, selv om helbredelse ikke er et realistisk mål med behandlingen. Alle mennesker blir i løpet av livet rammet av lidelse, enten direkte eller indirekte, og som den profesjonelle hjelper er det viktig å være åpen for å samtale om døden og tanker pasienten har rundt det. Å besitte kunnskaper om smerter, lidelse og døden er viktig for å kunne hjelpe og støtte han og de pårørende i den vanskelige situasjonen de er i. For å på beste mulige måte kunne hjelpe pasienten til å finne mening i sin lidelse er det viktig at sykepleieren vet hvordan den rammede ser på sin sykdom (Travelbee, 1999). Å finne en mening i lidelsen er kanskje den sikreste veien til aksept, og for å hjelpe pasienten med å komme til dette punktet må sykepleieren ha egenskapen til å se på sykdommen som en mulig selvaktualiserende erfaring for vedkommende (Travelbee, 1999).

Et moment som for mange pasienter er essensielt i det å takle lidelse, er håp. Travelbee (1999) hevder at håp er en av de viktigste motivasjonsfaktorene som påvirker mennesker til å utstå lidelser, også hos de som ikke har utsikter for å bli friske. Hun definerer håp slik: "Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige". (Travelbee, 1999, s. 117). Håp baserer seg på at vi mennesker beholder troen på at noen kommer oss til unnsetning når vi trenger hjelp i livet (Travelbee, 1999). For uheldelig syke mennesker som har kort forventet levetid er håp likevel aktuelt, da særlig med tanke på at håp også baserer seg på ønsker, og man kan ønske sterkt å bli frisk selv om det ikke er sannsynlig at det vil skje. Å beholde håpet er å utvise utholdenhet og mot i den vanskelige fasen pasienten er inne i, man ser problemet i øynene på tross av redsel for utfallet av sin sykdom. Man kan ønske seg usannsynlige utfall, men likevel være klar over at det ikke er realistisk at det blir sånn.

Motvekten til håp er håpløshet, hvor den syke ikke gjør noen forsøk på å forandre utfallet eller mestre vanskelighetene han står ovenfor (Travelbee, 1999). Et menneske som opplever

håpløshet ser ingen valgmuligheter og er ikke i stand til å mobilisere kreftene til endring (Travelbee, 1999). Sykepleieren skal hjelpe den syke til å bli i stand til å føle håp. For å kunne gjøre det må hun være tilgjengelig og på tilbudssiden både når det gjelder fysisk og psykisk omsorg. Å gjenkjenne hvilke behov pasienten har og arbeide for å ivareta disse er en viktig egenskap hos sykepleieren, og hun skal alltid tilby hjelp og trøst (Travelbee, 1999).

Valgmuligheter er et kjennetegn ved håp, og så fremt det er forsvarlig bør pasienten få opprettholde sin autonomi ved å ta selvstendige valg. Tillit er like viktig i håp, og sykepleieren skal gjøre seg fortjent til denne slik at pasienten blir i stand til å føle håp, selv i en palliativ fase av sin sykdom. Håp må ikke nødvendigvis være knyttet til helbredelse, det kan også være knyttet til å for eksempel leve til en bestemt høytid, eller håpe at man får dø uten smerter med familien rundt seg.

3.2 Kreft

Kreft kjennetegnes av ukontrollert deling av celler med forandret DNA (World health organisation [WHO], 2013). En kreftsvulst består av celler utsprunget fra samme celle, som på et eller annet tidspunkt har fått skader og endringer i sitt DNA (Bertelsen, 2010). Cellene i kroppen vår deler seg kontinuerlig, og i en ordinær celledeling vil dattercellene være identiske med den opprinnelige cellen (Folkehelseinstituttet [FHI], 2013). Hvis viktige celler har fått store skader og endringer i sitt DNA kan celledelingen bli ukontrollert og kreft kan bli konsekvensen. Slike skader kan komme av flere ulike årsaker, som for eksempel stråling, kjemiske stoffer og virusinfeksjoner. Det mest vanlige er at kroppen selv reparerer cellene, eller at de som er skadet dør. Hvis dette ikke skjer vil cellene fortsette å dele seg, og skadene de har blitt påført vil videreføres til dattercellene (Kvåle, 2002). Fra cellene blir skadet og frem til en kreftsvulst kan oppdages kan det ta flere år.

Mange kreftformer har vi ingen naturlig forklaring på hvorfor oppstår, men noen har større sjanse for å utvikle seg på grunn av faktorer som blant annet røyking, kosthold og forurensning. Arv er også en faktor ved noen få kreftformer, som for eksempel noen typer brystkreft (Kvåle, 2002). I dag overlever mange kreftpasienter, og blir helt friske. Behandling

består av cytostatika, kirurgi, stråling, ulike legemidler og hormonbehandlinger, alt etter hva slags kreftform man er rammet av (FHI, 2013).

En kreftdiagnose blir av mange oppfattet som synonymt med lidelse, smerter og død (Schjølberg, 2010). Det er ikke uvanlig at pasienter opplever å få angst og føler at sykdommen er en stor trussel mot deres eksistens, også når sykdommen fortsatt er i en fase hvor helbredelse er mulig (Blix & Breivik, 2006). Psykisk stress som følge av sykdommen fører til dette, og er mest fremtredende ved diagnosetidspunkt, spredning og ved overgang til en palliativ fase (Kvåle, 2002). Forsvarsmekanismer som fornektelse, regresjon, isolering og undertrykking av følelser er ikke uvanlig, og pasienten kan trenge tid på å fordøye informasjonen som blir gitt, uten at disse forsvarsmekanismene brytes ned av helsepersonell (Reitan, 2010). Når pasienten tar innover seg hva som har skjedd og slipper virkeligheten til kan håp og kampvilje være mestringsstrategier som kan hjelpe pasienten gjennom den traumatiske krisen (Reitan, 2010).

3.3 Verdighet

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det: ”grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet”. Men hva er egentlig definisjonen på begrepet verdighet? (s. 7).

Edlund (2002) valgte å dele verdighetsbegrepet i to for å definere det. Den første delen beskriver hun som ”absolutt verdighet”, som i følge henne innebærer at alle mennesker er tildelt ”det menneskelige embetet” (Slettebø, 2008, s. 173). ”Det menneskelige embetet” blir beskrevet som noe vi er gitt fra fødselen av, som alle har uavhengig av hvem eller hvordan man er, og denne formen for verdighet kan ikke tas fra oss eller krenkes (Slettebø, 2008). Den andre formen for verdighet er i følge Edlund (2002) det hun beskriver som ”Den rasjonelle verdigheten”, en form for verdighet som må ivaretas og respekteres, og som er krenkbar og kan ødelegges ved uverdigg behandling (Slettebø, 2008). Alle mennesker er unike individer, som vektlegger ulike aspekter som viktige i sitt liv. Som Travelbee (1999) beskriver er det

derfor viktig å bli kjent med mennesket bak sykdommen for å få kjennskap til hva vedkommende anser som viktigst i sitt liv. For noen pasienter er fysisk velvære mer verdsatt, mens andre er villige til å oppleve større grad av fysisk ubehag for å delta på noe som gir dem større psykisk velvære (Brown, Johnston & Östlund, 2011). Å få innblikk i hva pasienten anser som mest verdifullt i sitt liv er derfor essensielt i det verdighetsbevarende arbeidet. Brown, Johnston og Östlund (2011) beskriver menneskets verdighet som et sammensatt bilde av personlige aspekter av psykisk og åndelig karakter, og hvordan den på best mulig måte kan bevares er ulikt fra menneske til menneske. Blix og Breivik (2006) forteller at den åndelige delen av mennesket ikke er synlig for det blotte øyet, men behovene tilknyttet denne delen kommer likevel til uttrykk gjennom levesett og ønsker.

I møte med pasienten er det sykepleierens ansvar å behandle vedkommende på en slik måte at han føler seg respektert og verdsatt som menneske, også i den palliative fasen av sykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Aakre (2011) beskriver verdighet som en opplevelse av å bli verdsatt, en bekreftelse av selvet, anerkjennelse og respekt av hvem vi er som individer og hensikten med vårt liv. Verdighet er en sentral del av vårt menneskesyn og sterkt forbundet med vårt syn på menneskeverdet, med forankring i selvaktelse og tillit. Alle mennesker er verdifulle, uavhengig av nasjonalitet, kjønn og livssyn, og sykepleieren skal utøve sin praksis på bakgrunn av det (Travelbee, 1999). FN's erklæring om døendes rettigheter sier at mennesket har rett til å bli behandlet som et levende individ helt til livet er over, å få beholde håpet og få dø fredelig med verdigheten i behold (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

Verdigheten kan ikke tas fra oss, men den kan krenkes (Aakre, 2011). Hva verdighet innebærer for den enkelte blir synlig hvis mennesker blir behandlet med det motsatte, når uverdige handlinger som avvisning, krenkelser, tvang og umyndiggjøring forekommer (Aakre, 2011). Dette er pasientene beskyttet mot i Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999): ”Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforhold mellom pasient og bruker i helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd”.

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) er det nedtegnet at sykepleieren skal respektere pasientens rett til selvbestemmelse, og for å underbygge dette har vi valgt å ta for oss prinsippet autonomi. I møtet med den døende pasienten blir våre etiske holdninger satt på prøve, og vi må selv ha et grundig fundament av kunnskap og gode holdninger for å stå løpet ut sammen med pasienten (Blix & Breivik, 2006).

3.3.1 Autonomi

Pasientens rett til informasjon om egen sykdom og rett til medbestemmelse er lovfestet i kapittel 3 i Pasient-og brukerrettighetsloven (1999). Som pasient i dagens helsevesen har man dermed med loven i hånd rett til selv å påvirke sitt behandlingstilbud, dette gjelder for eksempel ved at pasienten har rett til å avslå behandling som blir tilbudt dem (Blix & Breivik, 2006). Som helsepersonell må man gi pasienten tilpasset og tilstrekkelig informasjon, og deretter vurdere om han har kompetanse til å ta dette valget og forstår hvilke konsekvenser det kan få (Brinchmann, 2010). Å ivareta pasientens verdighet i livets slutfase er svært viktig, og autonomi henger sammen med følelsen av verdighet (Brown, Johnston & Östlund, 2011). Det å føle at valgene man tar blir respektert bidrar til at pasienten får beholde sin integritet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2004).

3.4 Palliasjon

Dame Cicely Saunders var opptatt av døende kreftpasienters rettigheter og mangelfulle behandling i England på midten av 1900-tallet, og hennes arbeid førte til utviklingen av hospice-filosofien (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Saunders utviklet gjennom sitt arbeid et rammeverk for behandling av døende pasienter, som i 1967 førte til åpningen av det første hospicet, St. Christopher's, lokalisert i London (Kaasa, 2011). Hun uttalte følgende: "St. Christopher's hospice bør kunne vokse til et 'genuint fellesskap' og til en familie og et hjem som kan gi samme imøtekommenhet og gjestfrihet som et godt hjem, der mennesker godtas slik de er og kan finne ro og trygghet." (Saunders, 2003, s. 5; sitert i Trier, 2008, s. 745). Hun ønsket å gi kreftpasienter god smertelindring, i tillegg til å hjelpe dem med både

fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Pårørende skulle også inkluderes (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Hennes arbeid med utviklingen av hospice-filosofien har ført frem til det vi i dag kjenner som moderne palliasjon.

Verdens Helseorganisasjon definerer palliasjon slik:

Palliativ omsorg (care) er den totale, aktive omsorgen for pasienter med sykdom som ikke responderer på kurativ behandling. Kontroll av smerter og symptomer og lindring av psykologiske, sosiale og åndelige problemer er satt i høysetet. Målet med den palliative omsorgen er å oppnå høyest mulig livskvalitet for pasienten og vedkommendes familie (sitert i Ilkjær, 2010, s. 678).

I palliativ omsorg er det en rekke andre hensyn å ta enn i arbeidet med pasienter med lang forventet levetid. Sykepleieren må selv anse døden som en naturlig prosess, som hverken skal fremskyndes eller utsettes (Blix & Breivik, 2006). Grunntanken er å lindre pasientens plagsomme og smertefulle symptomer, samt å yte omsorg på det psykiske og åndelige plan (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). I denne fasen av pasientens sykdom er ofte familien sterkt involvert og trenger også støtte og trøst, og pasienten har kanskje ønsker han trenger hjelp til å oppfylle før han dør (Helsedirektoratet, 2012).

Når livsforlengende behandling ikke lenger har ønsket effekt går behandlingsforløpet over i lindrende fase, hvor fokuset kun er på å lindre pasientens plager den tiden han har igjen (Kaasa, 2011). Omsorg og inspirasjon til håp blir viktig i denne fasen. Sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten til å leve den tid som er igjen, med minst mulig plager og mest mulig meningsfylte opplevelser for både vedkommende selv og hans pårørende (Sæteren, 2010).

Hospice-filosofien er stadig like aktuell å anvende ved lindrende behandling i livets slutfase.

Hovedtrekkene ved filosofien er:

- Lindring av alle plager pasienten opplever, med ekstra fokus på smerter
- Faglig forankring og omsorg for menneskene påvirket av lidelsen
- Lagarbeid, alltid
- NEI til eutanasi
- Bevisste mål
- Konkret plan og prioriteringer

(Hjort, 2008, s. 448)

3.4.1 Begrepet “total pain”

Begrepet ”total pain” ble utviklet av dame Cicely Saunders i forbindelse med hennes arbeid og utvikling av hospice-filosofien (Fiske, 2012). Begrepet favner mer enn vevsødeleggelse, og i begrepet inngår både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle plager (Saunders & Baines, 1984). Denne følelsen av altoppslukende smerte er ikke uvanlig i den terminale fasen av kreftsykdom . Pasienten kan få en følelse av håpløshet, da utsiktene for at vedkommende blir bedre er svært dårlige. De fysiske smertene som følge av kreftsykdommen kan ofte være svært sterke, og terskelen for å tåle dem er lavere med tanke på det helhetlige smertebildet (Saunders & Baines, 1984).

Smerter er et vanlig symptom hos pasienter med kreft, opptil 70-90 % får denne plagen i løpet av sykdomsperioden (Sæteren, 2010). Helsedirektoratet (2012) definerer smerte som ”ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Smerten er alltid subjektiv” (s. 65). Smerter kan i tillegg skyldes psykiske, sosiale og åndelige plager (Helsedirektoratet, 2012). Det er som tidligere nevnt begrepet ”total pain” som illustrerer nettopp dette helhetlige synet på kreftpasientens smerteproblematikk. For å kunne få frem årsakene til og igangsette tiltak mot smertene som har oppstått er sykepleierens evne til kommunikasjon avgjørende (Sæteren, 2010). Samtidig vil en nødvendig og ikke minst viktig oppgave for sykepleieren være å gjøre en analyse av smertene og kontinuerlig påse smerteutviklingen (Sæteren, 2010). En kan klassifisere smerter på flere måter, det være kroniske og akutte smerter, kreftsmerter, samt andre fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle smerter (Ilkjær, 2010).

Når man er i en vanskelig livssituasjon, rammet av en alvorlig sykdom, leter en ofte etter svar på spørsmål som omhandler meningen med sykdommen, livet og aksept av at døden er nært forestående (Busch & Hirsch, 2011). Vi forbinder ofte den åndelige dimensjonen av mennesket som noe som er tilknyttet religion, men mennesker som ikke er troende har også

åndelige behov (Blix & Breivik, 2006) Når pasienten er rammet av en inkurabel kreftsykdom kommer gjerne de eksistensielle og åndelige spørsmålene tydeligere frem og behovet for å utforske disse nærmere kan oppstå (Busch & Hirsch, 2011). Travelbee (1999) mente at sykepleieren må ha kunnskaper og engasjement nok til å være der for pasienten når disse vanskelige spørsmålene blir stilt, og ta muligheten når den byr seg. Ved å fokusere på disse behovene ved refleksjon kan det skape styrke til å takle belastningen, spesielt i siste fase av livet (Busch & Hirsch, 2011). I en undersøkelse av pasienter med en uhelbredelig dødelig sykdom viste det seg at pasientene hadde behov for å finne mening og verdi i livet (ibid., s. 118) Disse behovene viste seg å være mest fremtredende i den siste perioden frem mot døden (ibid., s. 118). Ut i fra denne undersøkelsen ble den eksistensielle dimensjonen beskrevet slik: ”behov for å finne mening, fred, og et formål med sin væren i livet” (ibid., s. 118). Blix og Breivik (2006) beskriver disse som menneskets behov for å få ivaretatt sjelen, ikke bare kroppen. Hvis ikke den blir ivaretatt kan dette skape både angst og mer lidelse for pasienten (ibid., s. 110).

3.5 Pasientens nære relasjoner

Vi er alle en del av et sosialt nettverk, som gjerne består av familie og andre nære relasjoner, som for eksempel venner. Hvem som defineres som pasientens pårørende er opp til vedkommende selv å avgjøre (Grov, 2010). Når alvorlig sykdom rammer et medlem av familien, rammer den alle. Sykdommen vil føre til forandringer i familien, og det vil kunne bli utfordringer både på det økonomiske, sosiale og arbeidsmessige plan (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Hvordan familien takler utfordringen beror på mange faktorer, men Grov (2010) definerer hardførhet og evnen til å opprettholde håp som spesielt viktige evner for tilpasning. Det er ikke bare den syke som har behov for støtte og omsorg, men de pårørende også. Sykepleieren bør alltid ta utgangspunkt i at situasjonen er ukjent for familien og gi informasjon deretter (Blix & Breivik, 2006). Spesielt barn kan ha problemer med å forstå hva som foregår med mor eller far. Tryggheten de er vant til i hverdagen kan plutselig føles fjern, og følelsen av håpløshet kan oppstå. Barn og ungdom kan bli slitt mellom egne behov og ønsket om å være der for sin syke forelder, og barnet kan få skyldfølelse. Det er

derfor viktig at de har en voksen omsorgsperson å støtte seg til (Schjødt et al., 2011). Barna har også rett på informasjon, tid til å fordøye den og forberede seg på å si farvel med den de er så inderlig glad i (Schjødt et al., 2011).

4 Drøfting

I denne delen av oppgaven vil vi drøfte hvordan sykepleieren kan bidra til at pasienten oppnår en verdig livsavslutning. Teori vil bli drøftet opp mot forskning og praksiserfaringer for å kunne besvare oppgavens problemstilling. Dalland (2012) beskriver drøfting som en diskusjon man fører med seg selv om de data man har fremskaffet. For å drøfte på en god måte vet vi at teori, forskningsfunn og egne meninger må sees fra flere vinkler (Dalland, 2012). Viktigheten av en verdig livsavslutning er argumentert for i både litteratur og forskning, og vi ser derfor på dette som svært viktig for sykepleieren å vite hvordan man bidrar til. Vi vil også bruke egne erfaringer fra praksisfeltet for å belyse temaet, slik at vår særegne funksjon som sykepleiere blir synliggjort. Drøftingen har vi valgt å dele inn i tre deler. I første del vil vi belyse hva forskning har vist at er verdighetsbevarende for pasienter med kort forventet levetid, og drøfte dette opp mot egne erfaringer og teori. I andre del ser vi på sykepleierens særegne funksjon i det verdighetsbevarende arbeidet innen palliasjon, og hva hun kan gjøre for pasienten i denne fasen av sykdommen. I tredje del vil vi belyse hvordan samhandling mellom pasienten, deres pårørende og sykepleieren kan skape en ramme for aksept, håp og verdighet når livet går mot slutten. Vi mener disse tre vinklingene vil hjelpe oss å besvare vår problemstilling.

4.1 Se meg som et menneske, ikke bare som en pasient

For å være i stand til å bidra til en verdig livsavslutning for pasienten må sykepleieren bli kjent med mennesket bak diagnosen, og hva akkurat dette individet legger i ordet verdighet. Travelbee (1999) kaller relasjonen som dannes mellom sykepleier og pasient for et menneske-til-menneske-forhold, et forhold som skal bygge på gjensidig respekt og tillit. Erfaringsmessig har vi sett at pasienter i den palliative fasen trenger så mye mer enn medikamenter og avkrysningskjemaer å fylle ut, og nettopp dette finner vi i et menneske-til-menneske-forhold. Forholdet tar i følge Travelbee (1999) sikte på at sykepleieren og pasienten ser hverandre som unike individer, forbi de satte rollene ”sykepleier” og ”pasient”. Videre sier hun at hvis sykepleieren ved all samhandling med pasienten går inn for å lære han å kjenne vil det å gjenkjenne og ivareta hans behov være lettere. ”Hver enkelt pasient skal alltid møtes som et

helt menneske” (Sæteren, 2010, s. 242). Behandlingen av pasienten skal med andre ord utføres på bakgrunn av et helhetlig menneskesyn, som innbefatter både pasientens behov, ønsker, historie og verdier (Blix & Breivik, 2006). Men hvilke verdier er viktig i den palliative fasen? Med en utslitt og syk kropp vil pasienten kanskje prioritere helt annerledes enn de gjorde som friske, og se på helt andre aspekter i sitt liv som viktigst når de vet at deres tid er i ferd med å renne ut. Alle mennesker er unike individer, og de vil tillegge aspekter av sitt liv ulik vekt. Hva som definerer verdighet for den enkelte kan være svært forskjellig, men gjennom forskning, teori og praksis har vi sett at noen aspekter går igjen som viktigst hos de aller fleste. Det som uansett er likt for alle pasienter er at de har rett til å bli behandlet på en slik måte av sykepleieren at de får sin verdighet ivaretatt (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011).

I en studie fra Storbritannia belyste uheldelig syke kreftpasienter aspekter de så på som viktige for å opprettholde deres følelse av verdighet (Brown, Johnston & Östlund, 2011). De elementene som gikk igjen i denne undersøkelsen var blant annet kontinuitet av selvet, stolthet, beholde sin rolle i familien, håp, autonomi, arv, aksept og viljen til å kjempe. Travelbee (1999) sier at håp er å utvise mot og utholdenhet, noe som igjen kan påvirke de andre elementene i positiv retning. Dette har vi selv sett i praksis. Pasienter som føler håp helt til slutten klarer i stor grad å opprettholde de andre aspektene på en måte som gir dem god livskvalitet, ved at de ikke gir opp og ønsker en så normal hverdag som mulig. Livskvalitet dreier seg om selvfølelse og tilfredshet med hverdagen (Blix & Breivik, 2006), og henger tett sammen med begrepet verdighet. Autonomi står også sterkt i denne sammenhengen, og som sykepleiere er det vår jobb å hjelpe pasienten å opprettholde denne ved å respektere og støtte pasientens valg, selv som vi kanskje ikke alltid er enige i valget de tar (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011). Alle aspektene pasientene i undersøkelsen til Brown, Johnston og Östlund (2011) oppga som viktige gjenkjenner vi som viktige i alle menneskers liv, enten de er syke eller friske. Friske mennesker kan se på disse som selvfølgeligheter i sitt daglige liv, og klarer i stor grad å ivareta dem selv. Men hvis sykepleieren ikke bidrar til at disse opprettholdes hos den syke kan det motsatte oppstå; tvang, håpløshet, følelsen av å miste seg selv og i ytterste konsekvens kan følelsen av uverdighet oppstå (Aakre, 2011).

I praksis har vi selv sett hvilken verdi pasienter tillegger disse aspektene i sitt liv. I en kvalitativ undersøkelse utført av Lorentsen (2003) om sykepleierens muligheter til å styrke pasienters håp i en palliativ fase blir også pasientens behov for å nå mål han har satt seg fremhevet. Dette kan være mål som for eksempel å gå på kino med kona for siste gang, eller orke å se sønnens fotballkamp eller lignende. Små ting som friske mennesker gjør hver eneste dag, men som for den alvorlig syke er en stor seier å klare å delta på. Dette kan bidra til å opprettholde følelsen av å være seg selv og å ha sin vante rolle i familien. Disse små seirene kan i følge Utne & Rustøen (2010) inspirere pasienten til håp, som igjen hjelper pasienten på mange andre plan i livet. I praksis så vi et eksempel på nettopp dette. En alvorlig syk pasient hadde et stort ønske om å sitte ute i solveggen å ta seg en øl, noe han ikke hadde gjort på mange år. Selv om dette ville medføre at han ble utslitt og fikk smerter i etterkant var dette svært viktig for ham. Vi tilrettela derfor slik at dette kunne skje, og den psykiske velvære han oppnådde med det var for ham verdt smertene som kom i etterkant. Pasienter som lever med en dødelig sykdom vil hele tiden stå overfor slike valg, de fleste av dem med både positive og negative konsekvenser de må vekte. Da er det viktig at sykepleieren tilrettelegger for det valget pasienten tar, for det er bare han som innerst inne vet hva som er viktigst for han selv (Brown, Johnston & Östlund, 2011).

Det dreier seg om å respektere pasientens autonomi, hans rett til selvbestemmelse. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har pasienten rett til å avslå tilbud om pleie og behandling, og i situasjoner med uhelbredelig syke er det derfor svært viktig å respektere det valget vedkommende tar. Valgene kan dreie seg om hvilken rekkefølge de vil ha ting gjort, hva som er viktigst for dem å gjennomføre før de dør, smertelindrende tiltak vi mener er korrekte men som pasienten ikke ønsker etc. Å la pasienten detaljstyre sin hverdag i den palliative enheten kan bidra til at han fortsatt føler han til en viss grad fremdeles har kontroll i sitt eget liv (Brown, Johnston & Östlund, 2011). Et eksempel på dette som vi har opplevd i praksis var en pasient som ikke ønsket å stelle seg til morgenen, da hun visste at hun kom til å få så vondt at hun ikke orket å ta i mot besøket hun visste snart skulle komme. Hun ville heller stelle seg når de gikk hjem. Vi respekterte dette og tilrettela slik at pasienten kunne ha det hyggelig med sine gjester og få assistanse til stell senere på dagen. Følelsen av autonomi henger i følge Brown, Johnston og Östlund (2011) tett sammen med følelsen av verdighet, og

at sykepleieren tar hensyn til pasientens ønsker der det lar seg gjøre kan bidra til at han opplever behandlingen han får som verdig.

Håp blir av Travelbee (1999) definert som essensielt for å takle lidelse. Dette var en faktor pasientene så på som viktig for å bevare følelsen av verdighet i den palliative fasen. Dette har vi også sett i praksis, pasienter som har håp, ikke om å bli friske, men håp om en fin morgendag eller til å leve over jul, de ser ut til å ha en mer lystbetont hverdag og opprettholdelse av andre roller vedkommende har i samfunnet. Utne & Rustøen (2010) beskriver det å motivere til håp som en svært viktig sykepleieroppgave i arbeidet med pasienter med kort forventet levetid, og dette blir også fortalt av pasienten selv. Pasientene fortalte i undersøkelsen til Brown, Johnston & Östlund (2011) at positive, blide og innovative sykepleiere motiverte dem til håp, og var viktig for dem. Dette viser oss at sykepleierens holdninger overfor pasientene har mye å si for deres følelse av verdighet. Vi kan med en positiv og engasjerende holdning motivere pasienten til å sette seg mål, som igjen vil inspirere pasienten til å håpe (Blix & Breivik, 2006).

4.2 Sykepleierens rolle i det verdighetsbevarende arbeidet

Sykepleierens rolle i samhandlingen med alvorlige syke og døende pasienter består av mer enn ivaretagelse av kroppens fysiske funksjoner, og i følge Yrkesetiske retningslinjer (2011) skal sykepleieren ivareta pasientens verdighet, integritet, autonomi og retten til verdig behandling. Dette forteller oss at det er hele mennesket vi skal ivareta, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt. Men hvordan kan sykepleieren gjøre dette i møtet med pasienten som snart skal forlate dette livet? I følge Blix og Breivik (2006) må sykepleieren selv ha reflektert over forholdet hun har til sin egen dødelighet. For å være i stand til å imøtekomme pasientens følelsesmessige behov må sykepleieren selv anerkjenne at døden er en naturlig del av livet, for hvis hun selv har et angstpreget forhold til dette er det vanskelig å være tilstede for pasienten (Blix & Breivik, 2006).

Smerter fører som nevnt med en inkurabel kreftsykdom, og disse kan det være vanskelig å få bukt med. Slik vi ser det har sykepleieren mye makt, og kan gjemme seg bak medisinske termer og prosedyrer for å unngå de vanskelige spørsmålene, som ofte dreier seg om de smertene vi fysisk ikke kan se. Som erfart fra praksis må sykepleieren arbeide med alle de ulike delene av smertebildet hos den alvorlig syke, og behandlingen må iverksettes i samhandling med pasienten slik at man ikke trår over grenser som kan krenke hans følelse av verdighet. For å være i stand til det må vi i følge Saunders og Baines (1984) anerkjenne at god pleie til pasienter med kort forventet levetid består av mer enn symptomlettelse. Det handler om å bidra til at pasienten på best mulig måte kan utnytte tiden som er igjen, leve i nuet og planlegge fremtiden med familien som skal fortsette å leve når han er gått bort. Sykepleieren må derfor ta for seg en rekke aspekter ved pasienten og hans liv for å ivareta verdighet og håp i livets slutfase.

Den døende kreftpasienten har et komplekst smertebilde som Saunders og Baines (1984) valgte å kalle for ”total pain”. En god beskrivelse av begrepet på norsk er vanskelig å finne, men vi velger å kalle det for ”Helhetlig smerte” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). ”Helhetlig smerte” beskriver som nevnt både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/ekstensielle plager. Fiske (2012) skriver i nordisk tidsskrift for palliativ medisin at behandlingen av disse pasientene står i fare for å bli medikalisert, og at de andre behovene pasientene har dermed vil bli nedprioritert. I praksis har vi selv sett at sykepleieren ofte legger det meste av fokuset på pasientens fysiske behov, og at hennes rolle i menneske-til-menneske-forholdet dermed ikke blir oppfylt. I følge Travelbee (1999) gjenspeiles sykepleierens kompetanse i pasienten og de pårørendes tilfredshet med i hvilken grad de får ivaretatt sine behov. Blix og Breivik (2006) hevder at åndelige behov ofte blir nedprioritert i sykepleierens travle hverdag. I studien til Bolmsjö, Hermeren og Ingvar (2002) viste det seg at eksistensielle plager var av stor betydning for pasientene, men at det likevel ble lagt mest vekt på de fysiske plagene, da disse er mest tydelige utad. De skriver videre at sykepleieren må være i stand til å gjenkjenne både spørsmål og signaler av eksistensiell karakter, slik at vedkommende kan få hjelp til å lindre også disse plagene. Dette underbygger også litteraturen. Travelbee (1999) sier at i menneske-til-menneske-forholdet ivaretas alle pasientens behov betingelsesløst, og det innbefatter så vel fysiske som psykiske og eksistensielle plager. Dette er imidlertid ikke så

svart/hvitt, da sykepleieren selv må ha reflektert over sin egen eksistens for å kunne imøtekomme pasientens behov på dette området (Blix & Breivik, 2006).

Blix og Breivik (2006) sier videre at sykepleiere med god relasjonskompetanse i stor grad påvirker pasientens livsmot og glede. Dette underbygger også forskningen til Brown, Johnston og Östlund (2011), hvor pasientene uttalte at sykepleiere som så dem som hele mennesker og var vennlige hadde en positiv innvirkning på deres følelse av verdighet. Noe av det viktigste for å få til dette er at pasienten får tillit til at sykepleieren er åpen og ærlig i relasjonen dem i mellom (Blix & Breivik, 2006), Noe også Travelbee (1999) vektlegger i menneske-til-menneske-forholdet. Selv om sykepleieren skal være ærlig har vi selv sett at måten man kommuniserer noe på har mye å si. Magnus (1999) belyser nettopp dette i sin bok "Veien til karlsvogna": "Tangen sa vel kanskje ikke noe galt, han fortalte nøkternt og brutalt det han kanskje MÅTTE si, slik at du hadde et reelt valg. Men å frata deg HÅPET, nei det var ikke riktig...". (s. 84). Dette mener vi illustrerer måten vi ikke skal kommunisere med pasienten på, da å frata han håpet kan få alvorlige konsekvenser.

I praksis har vi selv sett at for mange er de eksistensielle plagene mer skadelig for følelsen av verdighet enn de fysiske plagene kanskje er. Det å oppleve håpløshet, meningsløshet og tvile på sin tro er trusler mot verdigheten, og sykepleierens oppgave blir her å hjelpe pasienten å finne mening i lidelsen, slik Travelbee (1999) beskriver det. Sykepleierens oppgave blir å finne hensiktsmessige tiltak som kan hjelpe pasienten å overkomme de eksistensielle plagene (Bolmsjö, Hermeren & Ingvar, 2002). I praksis erfarte vi at man ofte benyttet seg av en religiøs leder, som for eksempel en prest, hvis pasienten selv ønsket dette. Bolmsjö, Hermeren og Ingvar (2002) konkluderte med at det i noen tilfeller var lettere å tilkalle presten, da han kan åpne opp for dypere åndelige og eksistensielle spørsmål. Mange prester har i tillegg lang erfaring med sjelesorg, noe som kan være en trygghet for pasienten (Blix & Breivik, 2006). Stokke (2009) skrev følgende i sin blogg om dette:

I dag har jeg snakket med sykehusprest av alle ting... Sykepleierne forsikret meg om at han var veldig grei å prate med, og at han ikke brakte presteyrket inn hit. Det ble ikke nevnt et ord om kristendommen... Vi hadde en dyp og reflektert samtale. Han fikk frem tanker i meg jeg ikke visste

jeg hadde. Jeg klarte å sette ord på min frykt om døden og alt som skal skje. Vi snakket om hva døden var og hvordan vi forestilte oss den, og at den er skremmende fordi vi ikke vet hvordan det er å ikke eksistere... Jeg ble svært tankefull etter den samtalen. (s. 17).

Erfaringsmessig vet vi at tro for mange er en privatsak, og dermed mener vi det ofte kan være lettere å åpne seg for en prest eller lignende, og stikk i strid med det mange tror er det ikke nødvendig å være troende selv for å snakke med presten. Stokke (2009) var ikke religiøs, men som hun selv beskrev det var det likevel givende for henne å snakke med sykehuspresten om sin frykt for døden. Dette bekreftes også av blant annet Blix og Breivik (2006). De skriver at sykepleieren kan føle seg utilstrekkelig i slike spørsmål, og tverrfaglig samarbeid kan bidra til at pasienten får den nødvendige støtten han trenger. Sykepleieren kan også bidra med utstyr til religiøse ritualer eller følge til religiøse seremonier hvis pasienten er troende og ønsker dette (Blix & Breivik, 2006)

I følge Saunders og Baines (1984) kommer sykepleieren nærmere pasienten enn for eksempel legen har mulighet til å gjøre. Vi begrunner dette med at sykepleieren alltid er til stede for pasienten i avdelingen, i alt fra daglig pleie og samtaler til måltider og prosedyrer. Andre yrkesgrupper som for eksempel lege og fysioterapeut er inne og gjør jobben sin, før de forsvinner til neste pasient, mens sykepleieren alltid vil være i nærheten. Tverrfaglig samarbeid er en av hjørnesteinene innen palliativ omsorg, og sykepleieren har en viktig rolle i dette samarbeidet. Dette understrekes også i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011), som sier at sykepleieren skal fremme tverrfaglig samarbeid i alle deler av helsetjenesten. Travelbee (1999) hevder at selv om flere ulike yrkesgrupper er involvert i behandlingen av pasienten er det likevel et primæransvar som hviler på sykepleieren. Med dette mener hun at sykepleieren hjelper pasienten med det hun er i stand til, og sørger for at andre yrkesgrupper involveres der hun selv ikke har tilstrekkelig kompetanse. Et eksempel på det kan være om pasienten har økonomiske eller juridiske problemer han ønsker hjelp til, og en sosionom eller en advokat kan i slike tilfeller være mer til hjelp enn sykepleieren (Blix & Breivik, 2006). Etter vår mening er man en god sykepleier når man gjør alt man kan for pasienten, men også innser når man selv ikke har tilstrekkelig kompetanse og tilkaller noe som har det.

Som sykepleier i avdelingen kommer man nært innpå pasienten, og de som ikke har en tro kan vi hjelpe på annet hvis. Mange pasienter trenger hjelp og støtte til å forsones seg med virkeligheten, og her kan sykepleieren bidra. Blix og Breivik (2006) skriver at pasienten kan føle mestring gjennom at fokuset rettes mot de ressursene pasienten har og den styrken han har vist, i stedet for å fokusere på de tapene han har lidd.

Som tidligere nevnt er Travelbees (1999) menneske-til-menneske-forhold basert på å se pasienten som et unikt individ, og med dette i bakhodet kan et forhold hvor sykepleieren kan hjelpe pasienten å finne mening i lidelsen oppstå. Eklund (2010) hevder at trygghetsressurser er viktig for å oppnå livskvalitet, som vi selv har erfart i praksis at er viktig for pasientens følelse av verdighet. Hun sier videre at en bred tilnærming i møte med alvorlig syke kreftpasienter er nødvendig, da de ofte har et komplisert symptom-bilde. Blix og Breivik (2006) introduserer et begrep vi mener er svært treffende i denne sammenhengen, livshjelp. Livshjelp beskriver det sykepleieren skal gi pasienten, nemlig midlene til å leve et meningsfylt og verdifullt liv selv om tiden er svært tilmålt (Blix & Breivik, 2006). Brown, Johnston og Östlund (2011) peker på hvilke faktorer sykepleieren kan bidra med for å få dette til å skje i sin forskning. Pasientene oppga at sykepleiere som bidro med en positiv holdning, som var interesserte i virkelig å bli kjent med dem og deres familie og som kunne bidra i kommunikasjonen innad i familien var viktige for deres verdighet. Videre sa de at sykepleiere som respekterte at pasientene hadde behov for et privatliv også hjalp dem å bevare deres verdighet. Dette forteller oss at sykepleieren må være involvert i mange aspekter av pasientens liv, ikke bare det medisinske. Magnus (1999) forteller om en sykepleier som gjorde nettopp dette for hans kreftsyke kone Elisabeth: ”Bodil, ja. Stiller du mennesker ved siden av hverandre, ville hun raget over dem alle. Ikke av størrelse, men av vesen: hun er flink og søt og omsorgsfull, men aller viktigst er det at hun tar vare på akkurat DEG! Ja, hun tar vare på meg også.” (s. 105).

Omsorg er som vi har sett i både teori og forskning viktig, da det er det essensielle for å klare å stå i de overnevnte situasjoner for og med pasienten. Små tiltak som musikkstunder, høytlesning fra pasientens yndlingsbøker eller aviser kan bidra til glede og god livskvalitet, og er lite krevende for sykepleieren å gjennomføre (Blix & Breivik, 2006). Å oppmuntre

pasienten til å opprettholde kontakt med sitt sosiale nettverk kan også ha en positiv effekt på hans følelse av verdighet (Blix & Breivik, 2006). For å kunne oppmuntre pasienten til dette skriver Blix og Breivik (2006) videre at det kan ha stor betydning for sykepleieren å kjenne til pasientens sosiale relasjoner.

4.3 Pasienten, familien og sykepleieren som en helhet

En uheldelig kreftsykdom rammer ikke bare pasienten, men familien han er en del av, som en helhet (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen, 1998). Pårørende får mange nye roller i forhold til den som blir syk, alt fra praktiske gjøremål til å være støtte for pasienten, samt at de oppi det hele skal ivareta familiens og sin egen sorg (Grov, 2010). Som medlem av en familie i krise må sykepleieren gi dem bekreftelse på at deres nærvær er viktig for pasienten (Blix & Breivik, 2006). Det er en sentral tanke innen palliasjon at både pasienten og dens familie inngår i pleieenheten (Grov, 2010). Som Schjødt et al. (2011) påpeker er en krisereaksjon vanlig når utsiktene for helbredelse ikke lenger er til stede, og både pasienten og familien er i en sårbar situasjon hvor støtte og hjelp i kommunikasjonen dem i mellom er nødvendig. Som Magnus (1999) treffende beskriver det:

Kreft er ikke bare en fysisk sykdom, noe som spiser deg opp fra innsiden. Kreft er også en voldsom psykisk påkjenning. Det har vi funnet ut etter bare en uke. Vi krangler for den minste ting. Jeg prøver å hjelpe, men alt blir liksom så mislykket. Du reagerer i sinne, du sukker og kjefter. Og jeg blir såret og sint. Jeg prøver å forstå deg. Vil så gjerne delta i den smerten og angsten du føler, men får det ikke til. Bare den som selv kjenner kreften rive og slite i kroppen kan visst forstå... (s. 14).

Magnus (1999) forteller her om den altopplukende følelsen av hjelpeløshet han følte da hans kone ble rammet av brystkreft, og hvor vanskelig kommunikasjonen innad i familien kan bli. Dette synes vi er en god illustrasjon på at sykepleieren kan være til hjelp for familien i deres samhandling. For å kunne ivareta familien oppi den krevende situasjonen er det viktig at sykepleieren snakker med alle medlemmene, og tilpasser informasjonen til mottakeren. Sykepleieren skal lytte, vise forståelse og understøtte familiens evner til mestring i den vanskelige situasjonen. Å hjelpe dem å mestre kaoset som oppstår i en slik krise er viktig, og

vil ha stor betydning for hvordan de i ettertid vil takle deres kjæres bortgang (Schjødt et al., 2011). Å få bekreftet at deres reaksjoner er normale kan også ha stor betydning. Mange familiemedlemmer kan i følge Grov (2010) ha behov for å føle seg nyttige, og deres bidrag og tilstedeværelse kan sørge for at det opprettholdes en viss normalitet i pasientens hverdag.

I samhandlingen med pasient og familie er det en rekke tiltak sykepleieren kan bidra med for å lette den vanskelige situasjonen for begge parter. Mange pasienter holder sine tanker for seg selv i den hensikt at de vil skåne sine nærmeste for den smerten de selv opplever (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen, 1998). En situasjon som også kan komplisere kommunikasjonen er om de pårørende forneker det som er nært forestående, at pasienten snart skal dø (ibid., s. 227). I praksis så vi selv at pasienter som hadde blitt fortrolige med tanken på at livet snart var over ville være delaktig i praktiske ting rundt sin egen død, som begravelse, arv og hva som skulle skje med egen kropp. Dette kan bli svært vanskelig om pasientens nærmeste ikke vil vedkjenne seg at vedkommendes liv går mot slutten. Sykepleieren kan bidra med støtte i en samtale med både pårørende og pasient, og være en hjelper i kommunikasjonen dem i mellom. Dette kom også frem i studien til Brown, Johnston og Östlund (2011), at sykepleieren kunne være til hjelp i kommunikasjonen innad i familien, og hjelpe dem å sette realistiske mål for den vanskelige tiden de hadde foran seg. Erfaringsvis har vi sett at det i noen familier ikke blir snakket om det som er vanskelig, og dette bør sykepleieren bidra til å endre i de tilfellene det gjelder. For å bidra på en slik måte må sykepleieren inneha gode kommunikative evner, og ha nok mot til å gå inn i den vanskelige samtalen (Reitan, 2010). Pasienten og de pårørende kan være på forskjellige steder i den prosessen det er å oppnå aksept og fortrolighet med at døden er nært forestående for pasienten. Dette kan i følge Jacobsen, Jørgensen og Jørgensen (1998) skape utfordringer i kommunikasjonen dem i mellom. Sykepleieren kan likevel prøve å skape en ramme for kommunikasjon hvor partene er villige til å lytte til hverandre, selv om de ikke er kommet like langt i prosessen.

Forskning har vist at verdighetsterapi kan ha god effekt på den syke, og kan hjelpe familien både mens pasienten fortsatt er i live og etter dødsfallet. Mange tidligere studier har i følge McClement et al. (2007) vist at følelsen av verdighet er svært viktig for pasienter som ikke har lenge igjen å leve, og dette bekrefter også litteraturen. Blant annet Saunders og Baines (1984)

fremhever viktigheten av å bevare pasientens følelse av verdighet til det siste, noe vi også selv har sett i praksis at er svært viktig, både for pasienten selv og deres pårørende.

Verdighetsterapi er enkelt forklart spørsmål pasientene svarer på som er viktig for dem, for eksempel at de forteller hva som har gjort dem mest stolt i livet, hva de vil minnes for og om sine følelser for familien (Hack et al., 2010). Dette ble tatt opp på bånd underveis og etter pasientens død fikk pårørende et dokument hvor vedkommendes uttalelser var nedskrevet. Dette uttalte pårørende i en annen undersøkelse at de så hjalp pasientene mot slutten, og ga de en følelse av mening, at de ga sine pårørende noe viktig å minnes i tiden etter deres bortgang (McClement et al., 2007). Pårørende uttalte også at det var til stor hjelp for dem selv, særlig i etterkant. De sa de hadde et kjært minne som hjalp dem i sorgen etter den de hadde mistet. Vi vet av egen erfaring at gode minner kan lette sorgprosessen.

For å skape en god og trygg ramme for kommunikasjon med pasienten og vedkommendes familie er det viktig for sykepleieren å kjenne menneskene bak de satte rollene (Blix & Breivik, 2006). Her kommer vi igjen tilbake til det pasientene selv sier i undersøkelser om viktigheten av stabile og kjente sykepleiere, som de har skapt et tillitsforhold til gjennom opprettholdelsen av et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999). Å se mennesket som en helhet, forbi merkelappen ”pasient”, blir nevnt som svært viktig av pasientene selv (Brown, Johnston & Östlund, 2011). Som erfart fra praksis handler dette om å se behovene mennesket har, også utover de fysiske og medikamentelle. Behov for trygghet og beskyttelse, behovet for sosial kontakt og behovet for privatliv blir alle fremhevet som viktige av Blix og Breivik (2006). Når en uhelbredelig kreftsykdom er et faktum kan disse behovene bli oversett av sykepleierne i en travel avdeling. Pasienten kan få synlige fysiske forandringer som følge av sykdommen, samt at noen får problemer med for eksempel taleevnen som følge av metastaser. Disse forandringene kan igjen gå utover pasientens psykososiale behov, og sykepleieren kan i følge Brown, Johnston og Östlund (2011) bidra til at pasienten kan få opprettholde sosial kontakt på sine premisser. Hun kan tilrettelegge for besøk, hjelpe pasienten med å få hjelpemidler som for eksempel rullestol eller parykker.

Et fenomen som også utvikler seg stadig i dagens samfunn er pårørende og pasienters evne til selv å finne frem til informasjon. Internett inneholder mengder av informasjon om diagnoser

og behandlingsmetoder, noe sannferdig og noe rent sprøyt. Det er derfor blitt enda viktigere enn før å gi både pasienten selv og de pårørende korrekt og tilstrekkelig med informasjon, slik at de ikke går rundt med unødvendige bekymringer (Blix & Breivik, 2006). En åpen og ærlig kommunikasjon med familien kan lette deres hverdag og gjøre så misforståelser i størst mulig grad unngås (Helsedirektoratet, 2012). Et eksempel vi opplevde i praksis var en mann som mot sin uttalte vilje fikk intravenøs væske fordi pårørende var redd han følte seg tørst. Legen ga etter for press fra pårørende og dermed ble væske gitt. Som Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) belyser kan slike vanskelige situasjoner unngås om pårørende på forhånd har fått god informasjon om hvilke prosesser som utspiller seg i kroppen når pasienten nærmer seg døden. De bør ha fått informasjon om at følelsen av sult og tørste ofte forsvinner i den terminale fasen, og at intravenøse væsker i verste fall kan føre til mer lidelse for pasienten. Hvis pårørende er klar over slike ting på forhånd, før man står midt i situasjonen, har vi inntrykk av at de ofte får et mer avslappet forhold med tillit til at helsepersonellet handler til det beste for pasienten, og hverken fremskynder eller utsetter dødsprosessen. Denne samhandlingen mellom pasient, pårørende og helsepersonellet kan skape en god ramme rundt pasientens siste tid, og sykepleieren kan arbeide som ”brobygger” for å få dette til å skje (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Både pasienten og pårørende opplever sorg under sykdomsperioden, Og sykepleieren kan gjennom å være tilgjengelig for samtaler om dette med alle parter hjelpe dem til å bearbeide noen av disse følelsene (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

5 Konklusjon

Gjennom å sette oss inn i teori og forskning omkring temaet har drøftingen tatt sikte på å føre oss frem til svar på problemstillingen. Vi har gjennom arbeidet med oppgaven fått en dypere forståelse for at sykepleierens funksjon strekker seg mye videre enn det kliniske blikk og kunnskap rundt kroppens funksjoner, og dette mener vi gjør oss til bedre sykepleiere.

Viktigheten av å gå i dybden og bruke oss selv som redskap i samhandlingen med pasienten har blitt klarere for oss gjennom arbeidet med denne oppgaven. Vi har gjennom forskning og teori kommet frem til at det å bli kjent med mennesket bak diagnosen er noe av det viktigste innen palliativ pleie, og at vi for å være i stand til det må ha reflektert over vårt eget forhold til livet og døden. Det er krevende å stå i situasjoner med pasienter som har fått sin tid på jorden alvorlig forkortet på grunn av en kreftsykdom, og nødvendigheten av å ta de vanskelige samtalene med både pasient og pårørende blir svært tydelig. Som nevnt gir rollen som sykepleier oss makt, og denne rollen kan misbrukes gjennom at sykepleieren gjemmer seg bak faglige termer og ikke går inn i et menneske-til-menneske-forhold. Men gjennom å gjøre dette vil hun ikke være i stand til å følge hverken Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) eller Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), som begge sier noe om at pasienten har rett til å bli behandlet med verdighet og respekt.

Begrepet verdighet har vi sett at inneholder ulike aspekter, avhengig av hvem man spør. Pasienter vil som alle andre vektlegge ulike aspekter i sitt liv som viktigst, og gjennom å bygge et menneske-til-menneske-forhold sammen med pasienten kan tillit og gjensidig respekt føre til at pasienten tør å åpne seg for sykepleieren. Gjennom å vite hva pasienten vektlegger kan sykepleieren bidra med tiltak som er verdighetsbevarende- og skapende, og tilrettelegge slik at pasientens siste tid blir meningsfull. Som vi har nevnt i oppgaven må både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov ivaretas, og dette krever en bred tilnærming fra sykepleierens side, kanskje med ukonvensjonelle tiltak for at det skal være mulig. I praksis har vi selv sett at oppfinnsomhet kan være gull verdt for å få frem et smil hos pasienten og familien. Dette vil kanskje kreve mer personlig engasjement av sykepleieren, men nettopp det mener vi gjør dette arbeidet så givende. Sykepleieren i den palliative

avdelingen kan på denne måten gjøre en forskjell i pasientens liv, selv om hennes handlinger hverken er livreddende eller bidrar til forlenget levetid for vedkommende. Det handler om å bidra til god livskvalitet, enten gjennom handlinger sykepleieren selv gjør eller gjennom tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper. Sykepleieren må gjøre det hun kan for pasienten, men også innse når andre instanser må kontaktes for på best mulig måte å ivareta pasientens verdighet.

Verdighetsbevarende sykepleie er etter vår mening summen av alle de små tingene vi gjør for pasienten; stell, smertelindring, tilrettelegging for sosial kontakt og religiøs utøvelse, de gode samtalene og ivaretagelse av pasientens familie. Alle disse små bitene er viktige for at puslespillet skal bli komplett, billedlig talt. Vi velger å kalle denne formen for sykepleie for livshjelp, som i følge Blix og Breivik (2006) er å gi pasienten de rette midler til å leve den tiden som er igjen. Det er nettopp dette vi føler verdighet består av: livskvalitet, håp, respekt og aksept!

Referanser

*Selvvalgt litteratur

*Aakre, M. (2011). *Ja til verdighet*. Lokalisert på

<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/etikk/607285/ja-til-verdighet> (antall sider: 2)

Bertelsen, I. B. (2010). *Patologi: menneskets sykdommer*. Oslo: Gyldendal Akademisk

*Blix, E. & Breivik, S. (2006). *Basisbok i sykepleie: Om menneskets grunnleggende behov*.

Bergen: Fagbokforlaget (antall sider: 72)

*Bolmsjö, I., Hermeren, G. & Ingvar, C. (2002). Meeting existential needs in palliative care-- who, when, and why?. *Journal of palliative care*, 18(3), s. 185-191. Lokalisert på

<http://search.proquest.com/docview/214199480?accountid=42560> (antall sider: 6)

Brinchmann, B. S. (2010). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg., s. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Brown, H., Johnston, B. & Östlund, U. (2011). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British journal of community nursing*. 16(5), s. 238-246. Lokalisert på

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cb993601-f617-4ccc-9024-427dc59e9eae%40sessionmgr15&vid=18&hid=124> (antall sider: 8)

*Busch, C. J. & Hirsch, A (2011). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.),

Palliasjon (2. utg, s. 115-141) Oslo: Gyldendal Akademisk (antall sider: 26)

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Eklund, H. B. (2010), Gir god kreftomsorg. *Sykepleien*, 98(14), s. 48-51. Lokaliser på

<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/565642/gir-god-kreftomsorg> (antall sider: 3)

*Fiske, S. (2012). Er det plass for sjelen? *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 29(4), 65-68. (antall sider: 3)

*Folkehelseinstituttet (2012). *Fakta om kreft - forekomst og dødelighet*. Lokalisert på http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6185:1:0:0:::0:0 (antall sider: 1)

*Folkehelseinstituttet (2013) *Kreft og kreftrisiko*. Lokalisert på http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6189:1:0:0:::0:0 (antall sider: 1)

*Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 269-281). Oslo: Akribe (antall sider: 11)

*Hack, T. F., McClemen, S. E., Chochinov, H. M., Cann, B. J., Hassard, T. H., Kristjanson, L. J. & Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative medicine*, 24(7), 715-723. Lokalisert på <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cb993601-f617-4ccc-9024-427dc59e9eae%40sessionmgr15&vid=23&hid=25> (antall sider: 8)

*Helsedirektoratet. (2012, August). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. (Rundskriv IS-1529). Lokalisert på <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf> (antall sider: 9)

*Helse-og omsorgsdepartementet. (1984). *Pleie og omsorg til alvorlig syke og døende mennesker*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1984:30). Lokalisert på

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/4/1.html?id=350993>

(antall sider: 1)

*Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Livshjelp; behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1999:2). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/19991999/002/PDFA/NOU199919990002000DDDPDFA.pdf> (antall sider: 12)

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 2004:18). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2004/nou-2004-18/7/7.html?id=418739> (antall sider: 1)

Hjort, P. (2008). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Krikevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (s. 447-454). Oslo: Gyldendal Akademisk

Ilkjær, I. (2010). Den døende pasient. I T. Mekki (Red), *Sykepleieboken 1* (3. utg., s. 673-707). Oslo: Akribe

*Jacobsen, B., Jørgensen, S. D. & Jørgensen, S. E. (1998). *Kræft og eksistens- om at leve med kræft*. København: Dansk psykologisk forlag (antall sider: 22)

*Kaasa, S. (2011). Palliativ medisin- en introduksjon. I S. Kaasa (Red), *Palliasjon* (2. utg., s. 31-47). Oslo: Gyldendal Akademisk (antall sider: 16)

*Kreftregisteret (2012). *Cancer in norway 2010*. Lokalisert på http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/CIN_2010_with_Special_Issue_clustering_of_cancer_web.pdf (antall sider: 15)

*Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Akademisk (antall sider: 30)

*Lorentsen, V. B. (2003). Hvordan kan sykepleierens styrke pasientens håp?. *Sykepleien*, 91(21), s. 38-41. Lokalisert på <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/121739/-hvordan-kan-sykepleieren-styrke-pasientens-hap?> (antall sider: 3)

Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV-1999-07-02-63. § 1.1. (2012). Lokalisert på <http://lovdata.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-1>

Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV-1999-07-02-63. § 3.1. (2012). Lokalisert på <http://lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html>

*Magnus, J. (1999). *Veien til karlsvogna: en dagbok om kreft og kjærlighet*. Oslo: Aschehoug (antall sider: 6)

*McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J. & Harlos, M. (2007). Dignity Therapy: Family Member Perspectives. *Journal of palliative medicine*, 10(5), 1076-1082. Lokalisert på <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cb993601-f617-4ccc-9024-427dc59e9eae%40sessionmgr15&vid=16&hid=124> (antall sider: 6)

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: NSF

*Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 102 – 120). Oslo: Akribe (antall sider: 18)

*Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 72 – 101). Oslo: Akribe (antall sider: 29)

*Rosland, J. H., Hofacker, S. V. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 126(4), s. 67-70. Lokalisert på <http://tidsskriftet.no/article/1340424>
(antall sider: 3)

*Saunders, C., & Baines, M. (1984). *Living with dying*. Oslo: Tano (antall sider: 5)

*Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2011). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg, s. 89-114) Oslo: Gyldendal Akademisk (antall sider: 25)

Schjølberg, T. K. (2008). Sykepleie til pasienter med kreft. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3: klinisk sykepleie* (s. 81 – 129). Oslo: Akribe

Slettebø, Å. (2008). Juridiske rammer og etiske utfordringer. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (s. 169-179). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Stokke, R. (2010). *Regines bok: en ung jentes siste ord*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
(antall sider: 3)

*Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3.utg., s. 235-256). Oslo: Akribe (antall sider: 21)

*Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk
(antall sider: 135)

Trier, E. M. L. (2010). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3: klinisk sykepleie* (s. 742-778). Oslo: Akribe

*Utne, I. & Rustøen, T. (2010). Håp hos mennesker med kreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3.utg., s. 62-71). Oslo: Akribes (antall sider: 9)

World Health Organization. (2013). *Cancer*. Lokalisert på <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (antall sider: 1).

*Ørstavik, R. & Stene-Larsen, G. (2010). *Skrive godt*. Lokalisert på <http://www.fhi.no/dokumenter/5796c6f74a.pdf> (antall sider: 1)

*Antall sider selvvalgt litteratur: 512

Sammendrag

Nøkkelord: verdighet, palliasjon, kreft, menneske-til-menneske-forhold, håp, verdighetsbevarende sykepleie.

Bakgrunn: palliasjon er en viktig del av sykepleierens arbeid, og pasientens følelse av verdighet og hvordan sykepleieren kan ivareta denne er sentralt i dette arbeidet.

Hensikt: oppgaven vil belyse hvilke faktorer som er viktige for pasienter i en palliativ fase, og hva sykepleieren kan gjøre for å imøtekomme disse behovene.

Metode: oppgaven er en litteraturstudie bygget på litteratur, forskning og egne erfaringer fra praksis.

Resultater: mennesker tillegger aspekter av sitt liv ulik vekt. Funn i teori og forskning viser at i en palliativ fase er det likevel mange faktorer som ser ut til å være viktige for følelsen av verdighet til de fleste. Kontinuitet av selvet, beholde sin rolle i familien, autonomi, arv, aksept og viljen til å kjempe står frem som sentrale punkter, som sykepleieren må ivareta. Gjennom å vite hva pasienten ser på som viktig og verdifullt i sitt liv kan sykepleieren tilrettelegge pleien slik at vedkommende opplever verdighet i den siste fasen av livet. Tiltak som verdighetsterapi, tilrettelegging av pleien, sosial kontakt og religiøs utøvelse kan sykepleieren bidra med, og dermed arbeide verdighetsbevarende. Pårørende er en del av pleieenheten og må også ivaretas av sykepleieren.

Konklusjon: verdighetsbevarende sykepleie er summen av alle de små tingene vi gjør for pasienten; stell, smertelindring, tilrettelegging for sosial kontakt og religiøs utøvelse, de gode samtalene og ivaretagelse av pasientens familie. Pårørendes rolle må anerkjennes og de må ivaretas og støttes i den palliative fasen.