



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelse
4BACH

Ingerid Røgeberg, Rina Lierhagen Randgaard og Øystein Stai
Veileder: Bente Bjørslund

Døden er nær, men livet er ikke over

Death is near, but life is not over

Ord: 11 973

Bachelor i sykepleie

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

Håp

Håpet finnes alltid i de mørkeste kroker.

Håpet finnes alltid bak stengte dører.

Håpet finnes alltid bak hver tåre.

Et håp som driver vekk de tunge og mørke skyene.

Et håp som gir nytt liv.

Et håp som vekker deg fra søvnen.

Et håp som gir deg verdi.

Et håp som driver vekk frosten i ditt indre landskap.

Et håp som gjør deg levende.

Et håp som gir deg vinger.

Et håp som setter deg fri.

- Ragnvald Sørheim, 2007.

Innholdsfortegnelse	Side
<i>1 Innledning</i>	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema – samfunnsmessig betydning	4
1.2 Personlig relevans	5
1.3 Hensikt og problemstilling	5
1.4 Avgrensning av oppgaven	5
1.5 Oppgavens oppbygning	6
<i>2 Metode</i>	8
2.1 Litteratursøk	8
2.2 Presentasjon av forskningsartikler	9
2.3 Kildekritikk	11
2.4 Etisk vurdering	13
<i>3 Teori</i>	14
3.1 Sykepleieteoretiker Virginia Henderson	14
3.2 Palliativ behandling ved kreft	16
3.2.1 Å tørre å kommunisere åpent	18
3.3 Håp ved livets siste fase	18
3.4 Autonomi og selvbestemmelse	20
<i>4 Drøfting</i>	21
4.1. Borte bra, hjemme best	21
4.2 ”Håpet er viktigst av alt”	25
4.3 ”Jeg vil bare dø”	27
<i>5 Konklusjon</i>	33
<i>6 Referanseliste</i>	35
<i>7 Sammendrag</i>	39
Vedlegg 1	40

1 Innledning

Vi har valgt å fordype oss i palliasjon (lindrende behandling) til kreftpasienter i hjemmebasert omsorg, med fokus på håp i livets siste fase. Et tema vi finner både spennende og interessant, som det er viktig å ha god kompetanse i. Palliasjon er noe vi vil møte som sykepleiere i hjemmebasert omsorg.

1.1 Bakgrunn for valg av tema – samfunnsmessig betydning

Kreft er en alvorlig og utbredt sykdom verden over, og er i Norge den nest vanligste dødsårsaken med en prosentandel på 26,2 av alle dødsfall i år 2011 (Statistisk sentralbyrå, 2012). I løpet av en tidsperiode på 10 år, viser kreftstatistikken at antall personer som lever med kreft har steget fra 143 612 i år 2000 til 207 224 i år 2010 (Kreftregisteret, 2012). Dette har sammenheng med at befolkningsmengden stadig øker og vi blir eldre enn før, samt et behandlingstilbud til kreftpasienter som er bedre og mer aggressivt. En stor andel lever allikevel med en inkurabel kreftdiagnose. Denne pasientgruppen vil trenge kvalifisert behandling av smertelindring og andre plagsomme symptomer som er essensen i palliativ omsorg (Helsedirektoratet [HD], 2012; Norsk forening for palliativ medisin, [NFPM], 2004).

Etter at samhandlingsreformen trådte i kraft 1. januar år 2012 har sykepleiere i kommunehelsetjenesten en større rolle med mer ansvar innen behandlingen i den palliative fasen. Kommunene har fått flere oppgaver og ressurser til å gjennomføre de. Den nye reformen skal sikre at pasientene får et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud, som innebærer god kvalitet, høy pasientsikkerhet og tilpasning for den enkelte pasient. Det nye fokuset rettes blant annet mot brukermedvirkning og et forbedret samarbeid mellom kommune og sykehus med avtalte behandlingsforløp og samarbeidsavtaler. Det skal legges til rette for at pasientene skal kunne få velge hvor de skal tilbringe siste tiden av livet sitt (Helse- og omsorgsdepartementet [HOD], 2012).

Med den nye reformen fikk den kommunale helse- og omsorgstjenesten en ny lov å forholde seg til. Den nye loven skal sammen med samhandlingsreformen sikre at kreftpasienter, sammen med de andre pasientgruppene, skal motta tjenester av god kvalitet og det skal foreligge gode samarbeidsavtaler mellom kommunen og helseforetak (HOD, 2012). Dette gjør det mulig for døende å velge hjemmet som et sted å dø, der de er i kjente omgivelser og har familien rundt seg. Det krever at vi som sykepleiere klarer å ivareta både pasient og pårørende, samt har mål om lindrende behandling knyttet til fysiske, psykiske og åndelige

problemer, fremme best mulig livskvalitet, samt å fremme håp hos pasienten (Fjørtoft, 2009). Sykepleiere jobber ut ifra egne yrkesetiske retningslinjer. Retningslinjene skal gjenspeile samfunnsutviklingen og vil derfor være i konstant utvikling og eventuelle justeringer vil komme etter hver rådsperiode (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011).

1.2 Personlig relevans

På grunnlag av vår interesse for kreft og erfaringer fra hjemmebasert omsorg har vi valgt å skrive om palliativ behandling i hjemmet for kreftpasienter. Ettersom vi alle jobber i hjemmebasert omsorg, falt det oss naturlig å velge dette temaet. Gjennom praksis har vi erfart flere pasienter med alvorlige kreftdiagnoser, som har uttrykt stor takknemlighet for at de får muligheten til å være hjemme i livets siste fase. Felles for mange av for disse pasientene er at de allikevel føler håpløshet som en følge av sykdommen. Vi har opplevd at det er manglende kompetanse og kunnskaper om kreft og palliativ behandling, samt lite fokus på håp blant sykepleierne i hjemmebasert omsorg. Vår hensikt med å skrive en oppgave rundt dette temaet, er at vi ønsker å lære mer om kreft og lindrende behandling for å bli gode sykepleiere. Vi ønsker å gjøre en forskjell for denne pasientgruppen, gjennom å tilegne oss kunnskap om håp og betydningen av det i livets siste fase.

1.3 Hensikt og problemstilling

Med å besvare problemstillingen vi har utarbeidet, vil vi få økt kompetanse og kunnskaper slik at vi står sterkere rustet til å møte døende kreftpasienter og deres behov. Vi vil belyse viktigheten av håp i en palliativ fase, øke sykepleierens fokus på håp og se på hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å fremme håp ved livets slutt. Med denne oppgaven ønsker vi å vekke interessen rundt temaet og vise viktigheten av håp hos kreftpasienter i den palliative fasen.

Problemstillingen vi har valgt er som følger:

”Hvordan kan sykepleiere fremme håp hos døende kreftpasienter?”

1.4 Avgrensning av oppgaven

Som sykepleier møter man døende pasienter med ulike diagnoser. Vi har valgt å fokusere på møtet med kreftpasienter i hjemmebasert omsorg. I møtet med denne pasientgruppen, vil målet være best mulig palliativ behandling i hjemmet. Når pasienter har erkjent sin situasjon og at døden nærmer seg, vet vi gjennom erfaringer fra praksis at det er lett å føle håpløshet og

få redusert livskvalitet. Derfor vil vi ta for oss hvordan vi kan fremme håp hos kreftpasienter. I følge Nordisk forening for palliativ medisin (2004) inkluderer palliasjon også sorgarbeid og ivaretagelse av etterlatte. Vi mener at dette ikke er relevant for vår problemstilling, og har derfor valgt å utelate disse områdene.

I oppgaven går vi ikke inn på diagnoser, alder eller kjønn, da vi mener at dette ikke har betydning for å kunne besvare problemstillingen. Kreft og palliativ behandling er store emner, og vi har sett oss nødt til å velge ut noen områder vi mener er av de viktigste for å finne svar gjennom drøftingen. Erfaringsvis vet vi at kreftpasienter ofte opplever smerter og kvalme, og vi mener at dette kan ha betydning for pasienters håp. På grunn av oppgavens begrensning går vi ikke i dybden av disse temaene, men har valgt å ta med noe i teoridelen om palliativ behandling ved kreft og i drøftingen.

I teorien valgte vi oss ut autonomi som ett av de fire etiske prinsippene. Dette mener vi er mest relevant i forhold til temaet som belyses gjennom oppgaven og samhandlingsreformen som blant annet har fokus på brukermedvirkning. Selv om vi kun har tatt for oss ett av de fire prinsippene, har vi ikke glemt de andre tre og ser på alle de etiske prinsippene som likeverdige.

På grunn av oppgavens begrensning har vi valgt og ikke gå inn på pårørende i teorien, men de tas med i drøftingsdelen. Pårørende er en viktig ressurs for pasienten i den palliative fasen, og bidrar til å gjøre det mulig for pasienten å dø hjemme. Vi ser det derfor som nødvendig å inkludere pårørende i drøftingen vår.

1.5 Oppgavens oppbygning

Gjennom oppgaven anvender vi retningslinjer for bacheloroppgaven gitt av høgskolen i Hedmark og APA-standard. Oppgaven begynner med en innledning, hvor oppgavens tema presenteres i et samfunnsperspektiv og gjennom personlig relevans. Problemstilling og hensikt kommer også frem her, samt en avgrensning om hva vi velger å fokusere på og hvorfor.

I andre del av oppgaven kommer metodekapittelet. Der defineres metode, litteratursøk framstilles, presentasjon av forskning og selvvalgt litteratur som anvendes gjennom oppgaven, en generell kildekritikk, samt en etisk vurdering.

I teoridelen presenteres ulike temaer, som er relevante for å belyse problemstillingen, hvor noen utdypes mer enn andre. Dette er temaer vi mener det er relevant å ha skrevet noe om for å kunne drøfte. Drøftingen er delt opp i tre kapitler, der vi tar utgangspunkt i valgt problemstilling. Vi trekker inn teori fra tidligere i oppgaven, forskning, samt egne praksiserfaringer for å kunne besvare problemstillingen. Til slutt kommer en konklusjon hvor problemstillingen besvares ut ifra drøftingsdelen.

2 Metode

Metode er et redskap som skal brukes til å finne svar på det vi vil undersøke ved å tilegne oss ny og relevant kunnskap i form av å samle aktuelle data (Dalland, 2012).

Vilhelm Aubert (1985) definerer metode slik: ”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. 110).

Det er to forskjellige typer metoder, kvantitative og kvalitative metoder. Den kvantitative metoden blir ofte omtalt som ”harde” fakta ettersom den fokuserer mest på tall og målbare enheter. Denne type forskning foretar ofte undersøkelser med spørreskjema, der det er faste svaralternativer uten rom for utdyping og et stort antall deltagere. Resultater fra kvantitative forskning fremstilles i form av tabeller og diagrammer. Den kvalitative metoden blir omtalt som ”myke” fakta fordi den tar for seg holdninger, opplevelser og meninger. Forskere som bruker en kvalitativ metode foretar ofte dybdeintervjuer som er mer fleksible, gir rom for utdyping og har få intervjuobjekter (Dalland, 2012).

I vår oppgave har vi valgt å ta for oss flest kvalitative forskningsartikler. Vi mener de egner seg best til vår oppgave, som har fokus på følelser, håp og opplevelse. Når man velger en kvalitativ metode får man gått dypere inn i temaet med få respondenter, og det foregår et jeg-du-forhold mellom forsker og undersøkelsesperson. Dette gjør forskningen mer personlig og konkret slik vi ser det (Dalland, 2012). For å få et bredere resultat og perspektiv rundt det å dø hjemme har vi valgt å ta med noe kvantitativ forskning rundt dette.

2.1 Litteratursøk

Gjennom oppgaven benyttes mye pensumlitteratur, men også en del selvvalgt litteratur for å belyse vår problemstilling. Selvvalgt litteratur vi har valgt oss ut er *Sykepleiens natur: refleksjoner etter 25 år* (Henderson, 1998), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (Reitan & Schjølberg, 2010), *Sygeplejen i den palliative indsats* (Madsen & Madsen, 2001), *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* (Rustøen, 2002) og *Omsorg ved livets slutt: møter med pasient og pårørende* (Carlenius, 2008). Vi har også benyttet oss av *Standard for palliasjon* (Norsk forening for palliativ medisin, 2004), *Samhandlingsreformen* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012), *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk sykepleierforbund, 2011) og *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i*

kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2012). I tillegg er ulike fagartikler anvendt gjennom oppgaven, som er funnet på internett og i trykte tidsskrifter.

For å finne frem til forskning og fagartikler har vi benyttet oss av anerkjente databaser, hvor relevante søkeord i forhold til vår problemstilling har blitt anvendt. Databasene er Cinahl, Swemed+, Google Scholar, Bibsys, Idunn og Helsebiblioteket. Vi har også søkt i anerkjente tidsskrifter som sykepleien.no og tidsskriftet.no, samt funnet flere artikler i tidsskriftet Omsorg. Dette er et Nordisk tidsskrift for palliativ medisin, som vi har funnet i trykt versjon på høgskolens bibliotek. Søkeord som er anvendt: palliasjon, palliativ behandling, håp, kreft, palliative care, home care service, home care, cancer, incurable cancer, hope, nursing, palliation, end of life care og quality of life. På hvert enkelt søkeord fikk vi mange treff. Ved å kombinere de ulike søkeordene ble søket mindre og resultatene nærmere og mer relevante for å belyse vår problemstilling. Søkehistorikken med antall treff per ord er vedlagt som eget vedlegg.

2.2 Presentasjon av forskningsartikler

1. *Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service* (O'Connor, Gardner, Millar, & Bennet, 2009).

Dette er en kvantitativ studie utført i Australia. De ønsket å kartlegge hvor tilfredse pårørende til terminale pasienter var med hjemmebasert omsorg og deres tilbud. Dette gjaldt pasienter som mottok palliativ behandling i hjemmet. Det var 300 personer som deltok i studien, hvor de ble delt inn i tre grupper med henholdsvis pårørende, tidligere pårørende og hjemmesykepleiere i palliativt team. Konklusjonen ble at pårørende alt i alt var fornøyd med hjemmesykepleierens arbeid. De var mindre fornøyd med informasjon om pasientens forløp og oppfølgingen etter hvert som pasientens omsorgsbehov økte.

2. *Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample* (Appelin, & Berterö, 2004).

En kvalitativ studie fra Sverige, hvor seks pasienter og deres nærmeste pårørende deltok. Det ble foretatt et lengre intervju av studiens forfatter med hver av de seks pasientene. Temaene de hovedsakelig berørte var hvordan de opplevde det å bo hjemme i livets siste fase, om de følte seg trygge og ivaretatt, samt hva som var fordelene og ulempene med å bo hjemme i den palliative fasen. Konklusjonen ble at pasientene var fornøyd med tilbudet og at de kunne motta god palliativ behandling i hjemmet. Både pasientene og deres pårørende påpekte at når

de fikk en sykepleier som kommuniserte og informerte godt, følte de seg trygge og ivaretatt. Dette var viktige redskaper for å skape gode relasjoner mellom pasient og sykepleier. Det kom også frem at omgivelsene hadde stor betydning når man var alvorlig syk, derfor ønsket disse pasientene å bo hjemme til de døde. De nærmeste pårørende uttalte at dette gikk mer og mer utover deres hverdagsliv.

3. *Where the dying live: a systematic review of determinations of place of end of life cancer care* (Muarray, Fiset, Young, & Kryworuchko, 2009).

Dette er en kvantitativ studie utført i USA. Hensikten var å kartlegge hvor det er mest forsvarlig, og hvor pasientene har størst ønske om å motta palliativ behandling i livets siste fase. Det som betydde mest for pasientene var først og fremst omgivelsene, deretter sykdommens alvorlighetsgrad og alder. De aller fleste ytret ønske om å bo hjemme, men pårørende og helsevesenets tilbud hadde mye å si for om dette var gjennomførbart. Det kommer ikke frem noen endelig konklusjon om hva som er best av å bo hjemme versus institusjon for palliativ behandling.

4. *Living with incurable cancer at the end of life – Patients' perceptions on quality of life* (Johansson, Axelsson, & Danielson, 2006).

Dette er en kvalitativ forskningsartikkel som er utført i Sverige. Fem pasienter som lever med inkurabel kreft ble intervjuet med fokus på hva som fremmet deres livskvalitet i hverdagen. I studiet kommer det frem at økt livskvalitet har en positiv innvirkning på denne pasientgruppen ved at håpet forsterkes. Forholdet mellom pasient, pårørende og palliativ team ble sterkere ettersom sykdommen forverret seg. Et annet viktig funn var at minnene til pasientene hjelper dem til å tenke positivt, og dermed styrkes håpet og livskvaliteten øker.

5. *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?* (Lorentsen, 2003).

Denne kvalitative studien fra Norge har en problemstilling som er lik vår. To sykepleiere ved en palliativ avdeling på sykehuset ble intervjuet om hva de så på som viktigst under arbeidet i å styrke pasientens håp. Det beskrives flere sykepleieintervensjoner underveis i oppgaven som bidro til å styrke pasientens håp. For eksempel det gode stellet og det å unnlate realitetsorientering av pasienten når de har urealistiske håp. I intervjuene kommer det frem at de minste ting kan bidra til å styrke håpet. Det å lytte til pasientens opplevelse av lidelse ble dratt frem som viktig, og hvordan sykepleierens håndlag er under ”det gode stellet”.

6. *Endrer håpet seg med diagnoser?* (Rustøen, 2008).

Dette er en litteraturstudie gjennomført i Norge ved hjelp av kvalitativ forskning. To pasientgrupper er satt opp mot hverandre, hjertesvikt- og kreftpasienter, hvor det sees på hvordan håpet endrer seg med diagnosen. Det er også kartlagt tilstedeværelse av håp hos normalbefolkningen. Utfallet ble at de to pasientgruppene hadde det samme synet på håp, og et like sterkt håp på tross av diagnose. Normalbefolkningen hadde derimot mindre håp enn de som hadde en alvorlig sykdomsdiagnose.

7. *Eksistensiell utfordring ved hjemmedød* (Sørbye, 2012).

Dette er en litteraturstudie av 182 nordiske publikasjoner som er utført i Norge. Her belyses eksistensielle utfordringer rundt det å dø hjemme. Artikkelen omhandler hovedsakelig kreftpasienter og deres pårørende. Det kommer frem at andelen av pasienter som dør hjemme har sunket betraktelig i Norge de siste 30 årene. Det viste seg at møtet med den døende fremmer mye følelser og engasjement hos sykepleieren. Samtidig viste studiet at det var en utfordring for sykepleiere å snakke med de pårørende om hva som skjer når dødsøyeblikket inntreffer, for å hindre unødig sykehusinnleggelse.

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk er å karakterisere og vurdere litteraturen som er funnet og anvendes (Dalland, 2012). For å velge ut forskning til oppgaven hadde vi som mål og ikke velge ut noe som var eldre enn 10 år, for å finne de mest oppdaterte funnene. All forskningen er funnet på helsefaglige databaser. De engelskspråklige artikkelen som er tatt med i oppgaven er fra anerkjente tidsskrifter, noe som gjør de seriøse og pålitelige. Gjennom hele søkeprosessen spurte vi oss selv to spørsmål før vi valgte artikler. 1. Er den relevant i forhold til vår problemstilling? 2. Er måten data er samlet inn på pålitelig? (ibid.). Med disse to spørsmålene i bakhodet fant vi mye relevant forskning som er tatt med i oppgaven. Søkeord som er anvendt er relevante og har gitt oss gode resultater. Vi ser allikevel at vi kunne ha fått et enda bredere, og kanskje bedre, resultat ved å ha anvendt andre og flere søkeord og Mesh-termer. For ikke å bruke for lang tid på å finne relevant forskning, valgte vi oss ut de søkeordene vi har gjort og så oss fornøyd med det.

Fem av forskningsartikkelen er kvalitative studier. De går mer i dybden, noe som vi foretrekker å få med i vår oppgave. To av dem er utført i Sverige og de andre tre i Norge, som gjør de ekstra interessante og relevante for oss. *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?*

(Lorentsen, 2003) er den eldste forskningen vi anvender, noe som kan være negativt. Den er allikevel svært relevant i forhold til vår problemstilling, og vi valgte derfor å ha den med. Da vi fant *Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service*. (O'Connor, Gardner, Millar, & Bennet, 2009) fikk vi svært mange treff. Vi valgte allikevel å lese de første ti sammendragene, og endte opp med denne forskningsartikkelen. Hadde vi lest gjennom flere eller begrenset vårt søk ytterligere, kunne vi endt opp med en artikkel som kunne ha vært enda mer relevant og av nyere dato. Vi fikk tips av vår veileder om å se på Nordisk tidsskrift for palliativ medisin sitt blad "Omsorg". Disse var til utlån på høgskolens bibliotek, hvor vi har funnet flere forskningsartikler som er anvendt i oppgaven.

Teoridelen bygges hovedsakelig på pensumlitteratur fra alle tre årene i studiet, som igjen trekkes inn i drøftingen. Noe av vår selvvalgte litteratur er blant annet fra videreutdanning innen kreftsykepleie, som er funnet på høgskolens bibliotek. Flere av bøkene er av eldre dato enn 10 år, men vi mener allikevel at de er pålitelige og relevante nok for å belyse vårt tema. Noen av bøkene som er anvendt er sekundær litteratur, blant annet *Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie* (Mekki, 2010). Der har vi brukt kapittel 4 som omhandler Virginia Henderson. Forfatteren av dette kapitlet, Jorunn Mathisen, har tolket og skrevet ned Hendersons teorier. Som følge av at dette er sekundærlitteratur, kan det gjøre kilden mindre pålitelig. Ettersom det er tatt ifra en pensumbok ser vi allikevel på den som pålitelig nok til å ha med i vår oppgave. Det var vanskelig for oss å finne lett tilgjengelig primærlitteratur av Henderson. Vi fant en bok som var primærlitteratur av Henderson, *Sykepleiens natur. Refleksjoner etter 25 år* (Henderson, 1998). I boken *Håp og livskvalitet* (Rustøen, 2002), som er anvendt gjennom oppgaven, er det flere steder referert til andre forfattere når det gjelder definisjoner av håp. *Omsorg ved livets slutt: Møter med pasienter og pårørende* (Carlenius, 2008) er en bok med pasienthistorier. Fra denne boken har vi dratt inn et eksempel i drøftingsdelen for å argumentere for en påstand. I utgangspunktet har vi prioritert primærlitteratur for å få de mest pålitelige kildene. Vi har også funnet retningslinjer for palliasjon og samhandlingsreformen på stortingets hjemmesider. Disse er skrevet av helse- og omsorgsdepartementet, noe som gjør de pålitelige og relevante. Statistikken er funnet på krefregisteret.no, som er et institutt for populasjonsbasert kreftforskning. Alle leger er lovpålagt å melde hvert tilfelle av kreft de oppdager, noe som gjør denne kilden seriøs, konkret og troverdig.

2.4 Etisk vurdering

Gjennom hele oppgaven har vi vært bevisst på å henvise til rett forfatter ved beskrivelse av ulik kunnskap. Vi har ikke utelatt referanser, og anvendt retningslinjer for APA-standard for å oppgi kilder. På denne måten får de opprinnelige forfatterne kreditt for sin egen litteratur, som er anvendt i oppgaven vår.

Praksiserfaringer vi viser til underveis i oppgaven, er anonymisert. Dette gjør dem ugjenkjennelig for andre og taushetsplikten overholdes i henhold til lov om helsepersonell § 21.

3 Teori

I dette kapittelet vil vi ta for oss teori som er relevant for oppgaven og som blir benyttet i drøftingsdelen for å besvare problemstillingen. Teori som vi har valgt å benytte oss av er sykepleieteoretiker Virginia Henderson, palliativ behandling ved kreft, å tørre å kommunisere åpent, håp ved livets siste fase, samt autonomi og selvbestemmelse. Dette er sentrale emner som kommer til å gå igjen gjennom oppgaven vår, og vi synes derfor det er viktig at vi har skrevet om dette i teoridelen.

3.1 Sykepleieteoretiker Virginia Henderson

Utviklingen av sykepleieteorier fikk et gjennombrudd på siste halvdel av 1900-tallet. En av de første til å utvikle en teori om sykepleie var den amerikanske sykepleieren og forfatteren Virginia Henderson. Allerede i 1955 ga hun ut en bok som satte fokus på sykepleierens oppgaver med å ivareta de grunnleggende behov hos pasienter som har en aktiv sykdom, de som er kronisk syke og de som trenger rehabilitering. Her ble både de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behovene beskrevet. Hovedmålet til Henderson var å få pasienten til å gjenvinne sine egne ressurser, og eventuelt å bidra til en fredfull død (Henderson, 1998).

Henderson (1998) skriver følgende om sykepleierens funksjon:

Sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse (eller til fredfull død), som dette mennesket ville ha utført uten hjelp hvis det hadde hatt den nødvendige styrke, vilje eller kunnskap til det. (Side 45.)

Henderson (1998) ser på sykepleierens funksjon som en grunnleggende, enestående og sammensatt tjeneste som påvirkes av både positive og negative faktorer. Hun ser på sykepleieren som selvstendig og i stand til å ta selvstendige avgjørelser. Hun har utarbeidet 14 grunnleggende behov som sykepleieren skal hjelpe pasienten med, eller tilrettelegge for. Disse er blant annet å spise og drikke tilstrekkelig, sove og hvile, få kontakt med andre og uttrykke sine egne behov og følelser, arbeide med noe som gir følelsen av å utrette noe og underholdning og fritidssysler. Henderson har ikke bare fokus på de fysiske behovene, men også de eksistensielle, psykiske og sosiale. Dette kan være å hjelpe pasienten til å kommunisere følelser og behov eller å dyrke sin tro. Alle disse punktene har vært utgangspunkt i utarbeidningen av sykepleiens grunnprinsipper hos International Council of

Nurses (ICN). Henderson presiserer at sykepleierens behandlende rolle er viktig. Eksempel hun kommer med, som vi selv har erfart i praksis, er en terminal pasient som har fått forordnet en gitt dose morfin som skal gis etter behov. Det er vår oppgave som sykepleiere, å kunne vurdere når det er behov, og hvor mye det er behov for (Henderson, 1998).

Henderson (1998) retter ikke bare fokus på sykepleierens funksjon mot å forebygge sykdom og fremme helse. Hun legger også stor vekt på det å kunne redusere fysisk ubehag i en palliativ fase, samt det å møte døden med åpenhet, verdighet og ikke vike unna den. Det å tilrettelegge for en verdig død har blitt en større del av sykepleien som er viktig å belyse. Målet for sykepleien blir endret mot å tilstrebe at pasientens åndelige og sosiale behov blir tilfredsstillt gjennom å fremme håp, mestring og å øke pasientens livskvalitet.

Henderson (1998) har uttalt at humor og latter mellom pasient og sykepleier kan være så god som, eller også bedre enn mange former for medisin. Det kan for eksempel skape gode relasjoner, lette frustrasjoner og skape håp hos pasienten. Man må være varsom når man skal bruke humor og når man ikke skal bruke dette. Humor kan være verdifullt, men det er ikke alle former for humor som er akseptable, og det er ikke alltid humor passer i den palliative fasen (Eide & Eide, 2008).

Pasienten kjenner best sine egne behov, og på grunn av det har pasienten klare meninger om hvordan sykepleiere kan møte disse skriver Henderson (1998). Derfor er det normalt å karakterisere pasienten som en aktiv og ansvarlig deltaker i den sykepleien han mottar (Mathisen, 2010). Vi har selv erfart at det er viktig å ivareta pasienten sin autonomi gjennom å la pasienten selv få bestemme sin egen behandling eller for eksempel hvordan et stell skal foregå. I praksis møtte vi en pasient som hadde faste rutiner på hvordan stellet skulle tilrettelegges og hvordan sykepleier skulle hjelpe til. Dette gjorde pasienten delaktig i egen behandling og sykepleier jobbet hele tiden med å tilfredsstille pasients ønsker og behov. Gjennom å gjøre pasienten delaktig i egen stellesituasjon, ivaretar vi pasientens ressurser (ibid.).

Relasjonen mellom pasient og sykepleier er viktig. Som pasient i en palliativ fase kan man oppleve manglende krefter, livsglede og kunnskap om egen situasjon. Sykepleieren må lære pasienten å kjenne, samt må kunne sette seg inn i pasienten sin situasjon. Det viktigste ved disse opplevelsene og erfaringene er at alle behovene til pasienten blir ivaretatt (Henderson,

1998). Man skal bruke seg selv terapeutisk i møte med pasienten og de ulike omgivelsene. I dette forholdet kan pasienten hjelpes av sykepleier til å finne håp og mestring, og til selv å kunne håndtere opplevelsen av sykdom og lidelse (Mathisen, 2010).

Henderson (1998) skriver også om viktigheten av menneskesynet til sykepleieren. Med dette mener hun holdninger, fordommer og hvor tolerant man er som person. Dersom sykepleieren ser på pasienten som en adresse eller en diagnose, vil hun ikke være i stand til å verdsette pasienten på en korrekt måte (ibid.). Gjennom ulike praksiser har vi selv erfart sykepleiere vi mener har dårlige holdninger ovenfor pasienter. Kommentarer som «han med kreft i 2 etasje» eller «han med stomien» er typiske utsagn vi har hørt.

3.2 Palliativ behandling ved kreft

Kreft er en sykdom som starter på molekylært og cellulært nivå, men som senere setter i gang ulike prosesser av skade i kroppen. Pasientens livssituasjon blir i de fleste tilfeller totalt forandret. Pasientens fysiske tilstand vil ofte påvirke de psykiske forholdene, arbeidssituasjonen og det sosiale nettverket. Familie og venner vil bli svært påvirket. Helsevesenet må hele tiden tilpasse seg og finne sine oppgaver ut fra hvordan pasienten opplever sin situasjon (Reitan & Schjølberg, 2010).

Palliasjon utøves på alle områder og nivåer i helsevesenet der pasienter mottar behandling. Gjennom praksis har vi selv fått erfare palliativ behandling på ulike nivåer i helsevesenet. Vi har utøvd palliasjon i hjemmebasert omsorg, på sykehus og på sykehjem.

Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon som følger:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (European Association for Palliative Care, EAPV, og Verdens helseorganisasjon, WHO).

Lindring av pasientens fysiske smerter er viktig, men vel så viktig er tiltakene rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer. Ved behandling av pasienter i en palliativ fase er målet alltid å oppnå best mulig livskvalitet til pasienten og de pårørende (HD,

2012). I følge Nordisk forening for palliativ medisin (2004) er den palliative pasientpopulasjonen avgrenset til en forventet levealder som er lavere enn 9-12 mnd. Den palliative fasen starter når både pasient og helsepersonell erkjenner at sykdommen er inkurabel, og den avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og ivaretagelse av etterlatte.

Framveksten av palliasjon startet på slutten av 1960-tallet sammen med utviklingen av hospicebevegelsen. Etableringen av St Christopher's Hospice i London i år 1967 anses som starten på denne bevegelsen. Palliasjon spredte seg fort, og allerede på midten av 1970-tallet ble det innført egne palliative team på sykehus, i hjemmebasert omsorg og på sykehjem. Den første offentlige utredning i fagfeltet i Norge kom i år 1984. Siden den gang har palliasjon fått økende fokus. Fra år 2004 har det blitt bevilget statlige midler til kommunene som har opprettet palliative enheter både på sykehjem og i hjemmebasert omsorg (Helsedirektoratet, 2010). I følge et kompendium utgitt av Nordisk forening for palliativ medisin (2004) er palliasjon et tema som har blitt mer og mer aktuelt de siste årene, og utviklingen vil fortsette i årene fremover. De skriver at det i de siste årene har blitt etablert en rekke palliative enheter på sykehus, sykehjem og i hjemmebasert omsorg.

I praksis på sykehjem fikk vi se hvordan tverrfaglig samarbeid kan hjelpe pasienter i en palliativ fase på en hensiktsmessig måte. Her fikk vi møte en mann med lungekreft. Lungefysioterapeut var på besøk to dager i uken. Pasienten fikk hjelp til å få opp slim, og han uttalte at dette hadde god effekt og at lungefunksjonen ble betraktelig forbedret. Madsen og Madsen (2001) skriver at fysioterapeuten har mange ulike øvelser til rådighet i den palliative innsats. Fysioterapeuten har også en høy faglig ekspertise på et område som sykepleieren ikke har like stor kompetanse. Et godt samarbeid på pasientens premisser er viktige faktorer for at man skal oppnå et godt resultat. Det finnes mange ulike yrkesgrupper man som sykepleier kan samarbeide med. Erfaringsvis har dette ofte vært med ergoterapeut, fysioterapeut, prest, lege og ernæringsfysiologer. Vi synes det er viktig at man benytter seg av disse yrkesgruppene for å kunne gi pasienten et så helhetlig og tverrfaglig tilbud som mulig.

Smerter og kvalme er en subjektiv følelse som oppleves ulikt hos hver enkelt. Det skilles mellom fire ulike typer smerter. Nevropatisk smerte og psykogen smerte er to av disse, og er ofte kjent hos kreftpasienter. Nevropatisk smerte kan oppstå på grunn av for eksempel en tumor, mens psykogen smerte kommer av psykiske årsaker som det å leve med en

kreftdiagnose og vite hva det kan medføre (Reitan & Schjølberg, 2010). Vi har erfart at mange pasienter med kreft opplever psykogene smerter. I praksis fikk vi møte en kvinne med lungekreft i den palliative fasen. Hun hadde dårlig samvittighet på grunn av sitt høye forbruk av tobakk. Hun uttalte at hun hadde skyldfølelse ovenfor ektefelle og barn, for at de kom til å miste henne på grunn av noe som kunne være selvpåført. Når man utøver palliativ behandling er det viktig og ikke bare å fokusere på lindring av fysisk smerte. Det er vel så viktig å snakke med pasienten om eksistensielle spørsmål, hjelpe pasienten med å ivareta håpet og lytte til lidelsen (ibid.).

3.2.1 Å tørre å kommunisere åpent

Kommunikasjon med døende pasienter kan være utfordrende for både sykepleier og pårørende. Det er allikevel viktig at vi våger å snakke om det som er vanskelig for å kunne utøve god sykepleie. Det anses som et viktig hjelpemiddel for å kunne møte pasientens behov (Reitan & Schjølberg, 2010). Ved å ha mot og kunnskaper til å ta opp vanskelige temaer som døden, kan man bidra til å hjelpe pasienten med å sette ord på vanskelige følelser og tanker. Som sykepleier har man kunnskap om viktigheten av god kommunikasjon, og man kan ikke ta det for gitt at pasienter og pårørende er forberedt på at døden nærmer seg.

Kommunikasjonen avhenger av hva pasienten har behov for i de ulike situasjonene.

Sykepleier må av og til være den profesjonelle som gir råd, undervisning og veiledning ut i fra pasientens ståsted. Andre ganger kan pasienten ha behov for å snakke om sine opplevelser, følelser og tanker, samt få hjelp til å bearbeide disse. Det viktigste er at man hele tiden søker pasientens behov (Universitetssykehuset Nord-Norge [UNN], 2012).

3.3 Håp ved livets siste fase

Mennesker som lever med en inkurabel kreftdiagnose kan oppleve håpløshet. Dette kan være et resultat av at personen har mistet troen på seg selv, rollen sin i samfunnet og føler seg verdiløs. Vi kan observere tristhet og lav selvaktelse, som er kjente symptomer ved depresjonslidelse (Rustøen, 2002). Der har sykepleiere en stor oppgave ved å fremme håp for å hjelpe den døende til å oppnå best mulig livskvalitet.

Det har blitt en økende andel av kronisk syke mennesker i verden. På grunn av denne økningen, har også håp fått et større fokus innenfor sykepleien (Rustøen, 2002). Håp er en faktor av stor betydning for at mennesker skal ha det godt med seg selv, samt opplevelse av livskvalitet (Lorentsen, 2003). William F. Lynch betrakter håp som ”den fundamentale

kunnskapen og følelsen av at det er en vei ut av vanskelighetene, og at ting kan mestres” (sitert i Rusøten, 2002, s. 44). Lynch ser på håpet som en positiv ressurs. Håpet er overalt og er alltid til stede. Håpet forandres etter hvilke situasjoner et menneske befinner seg i. Det er viktig at håpet baseres ut i fra pasientens perspektiv, altså deres virkelighet (Reitan & Schjøberg, 2010).

Et håp og et ønske er viktig å skille fra hverandre. Å ønske er en del av begrepet håp. Et svakt håp kan innebære et sterkt ønske. For døende kreftpasienter kan dette være et ønske om å bli frisk, som er urealistisk for denne pasientgruppen. Etter å ha fått bearbeidet sine følelser kan pasienten innse sin skjebne, og dermed blir realistiske håp mer sentralt i livet (Rustøen, 2002). Dufault og Martochio betegner håpet som en følelse som kan gi pasienten energi og krefter (Reitan & Schjøberg, 2011). Det skilles mellom universalt håp og spesifisert håp. Det universale håp er en generell tro på framtiden, som kaster et lys på livet. Det spesifiserte håp er knyttet til noe bestemt og konkret, og er ut fra døende kreftpasienters perspektiv det mest realistiske håpet (Hammer, 2008). Den døende kan for eksempel ha et konkret håp om å få oppleve en siste jul eller å få møte sitt første barnebarn som er på vei. Lorentsen (2003) nevner også urealistiske håp. Denne type håp var nødvendig for at flere pasienter kom seg gjennom en ekstrem vanskelig hverdag. Et urealistisk håp kunne være håp om noe som skulle skje langt frem i tid, som ikke pasienten selv kom til å oppleve. En sykepleier forteller om et møte med en kvinnelig pasient som planla sitt eget bryllup som skulle finne sted om et års tid. En pasient fortalte at å ha urealistiske håp var avlastende for psyken, nesten som å drømme. Når en pasient var i en slik fase lyttet sykepleieren til pasienten og lot være å realitetsorientere (ibid.).

Hendersons (1998) definisjon av sykepleierens funksjon innebærer at vi skal hjelpe pasienter til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller til en fredfull død. Målet for sykepleien endres mot å arbeide for at pasientens åndelige og sosiale behov blir tilfredsstilt gjennom å fremme håp, mestring, samt å øke pasientens livskvalitet. Et sosialt behov kan for eksempel være å få oppleve 20 årsdagen til barnet sitt. Et åndelig behov kan være å få presten til å komme og snakke om eksistensielle spørsmål eller å be en bønn.

Et av hovedmålene i palliativ behandling er å bidra til best mulig livskvalitet til pasienten og dens pårørende (HD, 2012). Det er viktig at livskvalitet tar utgangspunkt i pasientens perspektiv og deres opplevelse. En stor del av menneskets livskvalitet tar utgangspunkt i

psykologiske og åndelige behov. Følelser, eget selvbylde, stressnivå, åndelige forhold i form av religion, måloppnåelse og følelse av trygghet og kontroll over eget liv går innunder disse behovene (Rustøen, 2002). Når pasientens autonomi ivaretas og pasienten selv får delta i egen behandling, opplever pasienten mestringsfølelse. Dette bidrar til å fremme livskvaliteten og styrke håpet (Nordtvedt, 2012).

3.4 Autonomi og selvbestemmelse

Autonomiprinsippet er et av de fire etiske prinsippene i sykepleien, og alle er like viktige når vi står ovenfor et etisk dilemma. Autonomiprinsippet går ut på pasientens rett til medbestemmelse og brukermedvirkning. Pasienten skal selv bestemme over egen behandling og pleie, så lenge hun eller han er kompetent til det. Innen autonomi er også retten til å nekte å motta behandling, for eksempel livsforlengende behandling for en pasient med en inkurabel kreftdiagnose. Dette er en av de mest grunnleggende verdiene i dagens helsevesen i Norge. Menneskets bestemte egenskaper som gjør at de kan foreta rasjonelle, gjennomtenkte og godt begrunnede avgjørelser utgjør forutsetningene for selvbestemmelse. Sykepleiere må vise respekt for pasientens autonomi og selvbestemmelse ved å lytte til aktivt og gi pasienten tilstrekkelig med informasjon. Videre er det viktig at man forsikrer seg om at informasjonen er forstått, så pasienten har nok kunnskap til å foreta en selvstendig beslutning (Nordtvedt, 2012).

Autonomi og selvbestemmelse har fått økende fokus i det norske helsevesen de siste tiårene. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) §§ 3-1 og 3-2 omhandler pasientens rett til informasjon og medbestemmelse i sin egen behandling. Informasjonen må gis på en måte slik at den forstås, for at pasienten skal kunne ta en selvstendig avgjørelse.

4 Drøfting

I dette kapittelet vil vi drøfte hvordan sykepleiere kan fremme håp hos døende kreftpasienter. Teori blir drøftet opp mot forskning og egne erfaringer for å kunne besvare oppgavens problemstilling. Drøfting innebærer at vi belyser problemstillingen, gjennom diskusjon med oss selv rundt materialet vi har samlet inn tidligere i oppgaven. Vi må komme med argumenter for en påstand, men vel så viktig er det at vi motargumenterer (Dalland, 2012). Vi vil trekke fram betydningen av håp hos døende mennesker, samt ta for oss egne erfaringer fra praksisfeltet for å belyse temaet slik at sykepleierfunksjonen blir synliggjort. Drøftingen har vi valgt å dele inn i tre deler. I første del vil vi diskutere positive og negative sider ved det å dø hjemme, og i hvilken grad det er forsvarlig. I andre del ser vi på håpets betydning for døende, og hvordan det påvirker pasienten. I tredje del vil vi ta for oss hvordan vi som sykepleiere kan fremme håp, med ulike tiltak hvor vi diskuterer hvilke som er mest hensiktsmessig for pasienter i en palliativ fase.

4.1 Borte bra, hjemme best

Å bo hjemme gir mange pasienter håp ved at de har gode minner i hjemmet sitt. Disse minnene kommer gjennom pårørende, bilder de har på veggene eller spesielle hendelser som har skjedd i hjemmet. Gjennom slike minner er det lettere for pasienten å opprettholde en positiv holdning (Johansson, Axelsson, & Danielson, 2006). Å være i kjente omgivelser skaper trygghet, samt at det å være i nærheten av pårørende kan fremme håp. Dette er en viktig grunn til at mange pasienter velger å dø hjemme. I praksis snakket vi med en pasient om det å dø hjemme eller på sykehus. Han hadde følgende å si ”Hvorfor skal jeg dø på et sykehus hvor jeg ikke kjenner noen? Jeg vil heller dø hjemme med familien og alle minnene rundt meg. Det er jo her jeg har levd hele mitt liv”.

Å dø hjemme er et valg flere og flere døende kreftpasienter ønsker seg. Det kommer frem i en amerikansk studie at omgivelsene har mer å si enn sykdommens alvorlighetsgrad når en pasient velger å dø hjemme (Murray, Fiset, Young & Kryxoruchko, 2009). De fleste forbinder hjemmet med noe positivt. Det vekker minner og bidrar til å opprettholde en tilnærmet normal hverdag med faste rutiner. I hjemmet har pasienten frihet og mulighet til å være seg selv, uten å måtte forholde seg til medpasienter og mer enn en til to sykepleiere om gangen. Andelen av de som dør hjemme har sunket med 10 prosent fra år 1981 og frem til i dag. Dette til tross for satsing innen kommunene på palliativ omsorg. Målet i samhandlingsreformen om hjemmet som et sted for palliativ behandling blir nå enda viktigere (Sørbye, 2012).

Som sykepleiere arbeider vi etter de yrkesetiske retningslinjer. Der står det at sykepleiere skal hjelpe pasienten til å foreta egne valg ved å gi tilstrekkelig med informasjon, og forsikre seg om at den er forstått (NSF, 2011). I møte med kreftpasienter som mottar palliativ behandling er det viktig å respektere pasientens autonomi og selvbestemmelse. De har rett til å nekte helsehjelp og eventuell videre behandling. Dette kan man sette i sammenheng med ett av de fire etiske prinsippene, autonomi (Nordtvedt, 2012). Pasienten har rett til å velge hjemmet som et sted for palliativ behandling, samt å dø hjemme i stedet for på hospice eller sykehus som er sentralt i samhandlingsreformen (HOD, 2012). Når pasienten selv får være med å bestemme behandlingen føler de mestring, som igjen kan bidra til å fremme håp.

Når pasientens helsetilstand forverres og det oppstår akutte situasjoner, kan pårørende bli redde og gjøre alt som må til for at sin nærmeste skal overleve. Da oppstår det et etisk dilemma, som ofte resulterer i at pasienten blir innlagt på sykehus. Dette kan føre til at pasienten blir liggende der i noen timer eller døgn før de i verste fall dør. Hva som er medisinsk forsvarlig og best for pasienten der og da, er vanskelig å gi et fasitsvar på. Når skal man overstyre pasientens ønske? Dersom pasienten har ytret ønske om ikke å bli sendt på sykehus og tilstanden akutt forverres, er det vanskelig som sykepleier å tenke klart med pårørende som presser den andre veien. Da er det viktig å tenke på pasientens autonomi. I de yrkesetiske retningslinjer står det at pasienten skal prioriteres hvis det oppstår en konflikt mellom pårørende og pasientens ønske (NSF, 2011). Dette resulterer i at ivaretagelse av både pasient og pårørende kan være utfordrende og lykkes med i hjemmebasert omsorg. I praksis opplevde vi en pasient i hjemmebasert omsorg som gradvis ble dårligere. Han hadde tidligere uttrykt et sterkt ønske om at han ville dø i sitt eget hjem, hvor han hadde tilbrakt store deler av sitt liv. Da sykdommen senere forverret seg og pasienten ikke klarte å uttrykke sine egne behov, mente pårørende at sykehus var det beste stedet for han å være. Dette løste vi ved å snakke rolig med pårørende og minne dem på pasientens ønske. Vi forklarte også at pasienten ikke ville få bedre omsorg eller behandling på et sykehus. På denne måten fikk vi pårørende til å forstå at det var dette pasienten ønsket, og at det var forsvarlig og hensiktsmessig å la han få dø i sitt eget hjem.

Det at flere pasienter velger å motta palliativ behandling i hjemmet krever at sykepleiere i hjemmebasert omsorg øker kunnskapen og kompetansen sin innenfor feltet. Samhandlingsreformen er et tiltak politikerne har innført for å øke kunnskapen til sykepleiere, og andre arbeidsgrupper innenfor helsevesenet. Reformen setter fokus på pasientens autonomi

og medbestemmelse, samt forbedring av samarbeidet mellom forskjellige innsatser i helsevesenet. Dette er gjort for å gi pasientene best mulig behandling og oppfølging. Vi må også se på om det er medisinsk forsvarlig at pasienten bor hjemme i livets slutfase med en alvorlig sykdom. De vil kanskje ha behov for kontinuerlig oppfølging av observasjoner, kvalme- og smertelindring og full pleie innenfor grunnleggende behov som hygiene, ernæring og eliminasjon. I en studie utført i Sverige i år 2004, viste det seg at mange av pasientene som velger å dø hjemme har angst og føler seg usikre. Allikevel opplever de trygghet i hjemmet på grunn av omgivelsene og nær omgang med pårørende. Sykepleiere kan bidra med å identifisere pasientens behov og redusere angsten og redselen. Dette kan gjøres gjennom god kommunikasjon, og ved å vise kompetanse innen feltet. I denne studien var både pårørende og pasienten selv en del av det palliative teamet, og det kom frem at det var viktig med god kommunikasjon mellom alle parter for å gi pasienten best mulig pleie og omsorg (Appelin & Berterö, 2004). Dette kan vi sette i sammenheng med en studie gjort i Australia fra år 2009. Denne viste at pårørende var fornøyd med pleien deres nærmeste fikk av sykepleiere i hjemmebasert omsorg. Allikevel ble det påpekt at de følte seg noe usikre når det gjaldt sykepleierens kunnskap om sykdomsforløpet til pasienten, og behovet for sykepleie når sykdommen forverret seg (O'Connor, Gardner, Millar & Bennet, 2009). Disse studiene viser at pasient og pårørende ofte føler seg usikre når sykdomstilstanden endrer seg. Her har vi som sykepleiere i oppgave å trygge både pasient og pårørende. Dette gjør vi ved å skape trygghet gjennom å vise kunnskap og god kompetanse.

Det er kjent at de som jobber i hjemmebasert omsorg ofte har det travelt, som følge av lav bemanning. Vi ser at det er her utfordringen kan ligge for sykepleiere i deres oppgave i å fremme håp hos pasienten. Erfaringsvis vet vi at det er travle hverdager, og vanskelig å finne tid til å gjøre det lille ekstra for pasienten som kan fremme håp. Vi mener at det ikke er tilstrekkelig å øke sykepleierens kunnskap og kompetanse, men at kommunehelsetjenesten krever en større bemanning i det daglige for å kunne ivareta døende og fremme håpet deres i den palliative fasen. Vi har selv erfart flere pasienter som spør ”kan du ikke sette deg ned og snakke litt da?”. Det er sjeldent vi har muligheten til å svare ja på slike spørsmål, men når vi faktisk har muligheten til å sette oss ned, opplever vi at pasientene blir glade og får et positivt utbytte av dette. Fjørtoft (2009) skriver om de fire T-ene som vi sykepleiere må tenke på i møte med den døende pasient; tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse. Ved at sykepleiere i hjemmebasert omsorg har dårlig tid, kan det føre til at flere pasienter, spesielt de som bor

alene, føler seg ensomme. Konsekvensen av dette kan være at livskvaliteten reduseres og håpløsheten øker.

Henderson (1998) sier at det er viktig å være åpen om døden og snakke om den. Dette er et tema mange sykepleiere ofte unngår fordi de føler det er vanskelig å snakke om, og er usikre på sin kunnskap på området. Det er viktig å vise ovenfor pasienten at vi forstår at døden er nær, at vi har kompetanse til å tilrettelegge for en fredfull død og ikke er redd for den. I følge O'Connor, Gardner, Millar og Bennet (2009) var pasientene i hjemmebasert omsorg fornøyd med pleien de fikk. De uttrykte misnøye med at få sykepleiere tok opp eksistensielle spørsmål når døden var nær. Sørbye (2012) skriver at helsepersonell opplevde det personlig krevende å snakke med pasient og pårørende om at døden var nær. Det måtte god organisering og planlegging til før man kunne ta en slik samtale som sykepleier. Vi har selv kjent på at det kan være både utfordrende og skremmende å snakke med pasientene om døden. Sjeldent har vi erfart at dette er noe sykepleiere har fokus på i praksis, og vi mener at sykepleierne har et stort forbedringspotensialet på området.

Når en døende kreftpasient bor hjemme sammen med sine nærmeste pårørende blir det en ekstra belastning for dem, selv om oppfølgingen fra hjemmesykepleien er tilfredsstillende. Å ha pårørende rundt seg hele tiden kan være både negativt og positivt for pasient og sykepleier. I de fleste tilfeller anses pårørende som en ressurs for pasienten. De ønsker det beste for den syke og er viktige omsorgsarbeidere og mental støtte (Fjørtoft, 2009). Det gjør de pårørende til en viktig samarbeidspartner for sykepleiere i hjemmebasert omsorg. I praksis har vi selv erfart nettopp dette. Vi opplevde at kona til en pasient i den palliative fasen var til stor nytte for oss på et hjemmebesøk. Vi kjente lite til pasienten, og visste derfor ikke hvilke rutiner han hadde. Pasienten hadde lite krefter til å uttrykke seg, som gjorde det vanskelig å kommunisere med han. Kona hjalp oss og fungerte som en tolk mellom oss og pasienten. Hun hadde kjent pasienten i store deler av hans liv og forstod kroppsspråket hans. Denne situasjonen viste hvilken ressurs pårørende kan være for både pasient og sykepleier.

Pårørende kan være en belastning for pasienten når det foreligger en dårlig relasjon mellom pårørende og pasienten. Disse relasjonene kan gå langt tilbake i tid. Pårørende kan skade pasienten både fysisk og psykisk. Det kan også være vanskelig å samarbeide med pårørende for sykepleiere. Pårørende kan virke krevende ved at de føler seg usett eller klager mye (ibid). Vi som hjemmesykepleiere må da sette oss inn i de pårørendes situasjon, vise forståelse og

skape en god dialog for å få til et bedre samarbeid mellom alle parter. Hensikten er at pasienten skal prioriteres for å få det best mulig. Et godt samarbeid mellom pårørende, pasient og sykepleier kan øke pasientens trygghet og de knytter nære bånd (Johansson, Axelsson, & Danielson, 2006). Det er viktig å se på pårørende først og fremst som en ressurs. I de aller fleste tilfeller vil de pasientens beste. De står pasienten nærmest, og det er ofte de som gir pasienten håp i en vanskelig situasjon.

4.2 ”Håpet er viktigst av alt”

Gjennom arbeidet med oppgaven og personlige erfaringer vet vi at håp gir mening i hverdagen og har stor betydning for vår livskvalitet. Allikevel er det et begrep som kanskje ikke tenkes så mye over i det daglige, men som blir tydeligere for mennesket når sykdom inntreffer og døden nærmer seg. Vi mener at håp bidrar til positiv tankegang, som kan gi styrke og pågangsmot, samt hjelper oss mennesker til å se muligheter framfor hindringer. Håp er noe vi til enhver tid lever med, men hva skjer med håpet hos mennesker som vet at døden er rett rundt hjørnet? Vil håpet fremdeles være en positiv ressurs for mennesket?

Håpet vil være ulikt hos alle mennesker ut ifra hvilke situasjon vi er i livet. I en studie gjort av Rustøen (2008) ser hun på om håpet endrer seg med diagnoser. Rustøen trekker i studien fram Dufault og Martocchio som blant annet understreker at sykdom vil påvirke håpet og håpets betydning. Håpet er knyttet mot å ha en så god framtid som mulig, og i møte med pasientgruppen vi belyser gjennom oppgaven er ikke en framtid reell. Derfor vil håp være ulikt ut fra hvilken situasjon vi er i, samt hva som er realistisk og blir vurdert på som viktig for den enkelte. I studien kom det frem at de som var alvorlig syke hadde et sterkere håp enn normalbefolkningen. Håp som handlet om mer enn det å bli frisk, som for eksempel å kunne huske lykkelige stunder, samt det å oppleve flere gode øyeblikk for seg selv og sine nærmeste. Resultatet kan bety at de som har langkommet sykdom har erkjent sin situasjon, og er takknemlig for hver dag de får leve. De har et annet syn på hva som er viktig her i livet og setter pris på andre ting, og har derav ulike håp fra normalbefolkningen (Rustøen, 2008). I praksis opplevde vi en pasient som hadde et siste ønske om å få være ute i frisk luft og spise middag ute. Dette hadde han ikke hadde gjort på flere år. Vi tilrettela ved å sette av god tid og tok pasienten med på trilletur. Pasienten fikk også spise middag ute på restaurant før vi trillet hjem. Dette lyste opp pasientens hverdag og han snakket om det i lang tid etterpå.

Som nevnt har Dufault og Martocchio delt håp inn i to kategorier, spesifisert håp og universalt håp. Det universale håp er noe som er iboende alle mennesker, helt til den dagen vi blir alvorlig syke og fremtiden vår blir usikker. Betydningen av det universale håp som belyser fremtiden og kaster et positivt lys på livet, vil kanskje ikke lenger være reelt for den døende (Reitan & Schjøberg, 2010). Alle mennesker er forskjellige og har ulike forventninger til livet. Dette bidrar til at pasienter bearbeider informasjon og deres sykdomsprogresjon på ulikt vis. Noen er i stand til å takle det faktum at livet går mot veis ende, mens andre strever seg gjennom sorgprosessen og trenger støtte og hjelp til bearbeiding av dette (ibid.). Den skremmende informasjonen som gis pasienten og snur livet deres på hodet, kan være svært omfattende å håndtere. Vi vet at flere kan ta i bruk ulike forsvarsmekanismer, deriblant fortregning, og fortsetter å leve livet som tidligere med det samme håpet for livet og de samme mål og forventninger. Allikevel vil det fortregnte fortsette å leve videre i underbevisstheten (Hummelvoll, 2012). Vi mener at det kan oppleves både positivt og negativt for pasienten å ha et universalt håp som kanskje ikke er realistisk. Det positive med slike håp er at pasientene kan oppleve at det virker avlastende på psyken, og det føles som de drømmer seg bort fra virkeligheten (Lorentsen, 2003). Det negative er skuffelsen som kan oppstå når pasienten blir realitetsorientert, noe som igjen kan svekke håpet ytterligere.

Carlenius (2008) forteller om egne opplevelser og erfaringer med døende og alvorlig syke ved Hospice Lovisenberg. I en av fortellingene beskriver hun et møte som belyser problemet nevnt ovenfor. Dette var et møte med en døende kvinne i femtiårene, som lenge fornektet sykdomsprogresjonen sin. Hun hadde vanskeligheter med å bearbeide sorgprosessen, og tok i bruk forsvarsmekanisme ved å fortrenge informasjonen. Hun levde i håpet og la planer og mål som ikke var mulig for henne å nå, før hun endelig lærte seg å takle det faktum at døden nærmet seg. Hun fikk spesifiserte håp, som var realistisk ut ifra hennes perspektiv. Hun ønsket å reise hjem på permisjon noen dager. Hospicet og hjemmesykepleien samarbeidet og tilrettela for å gjøre det mulig å gjennomføre. Etter hjemmebesøket ble hun spurt om hvordan helgen hadde vært, og da svarte hun "Helt fantastisk!". Dette synes vi forteller noe om hvor viktig det er å ha realistiske håp ut fra pasientens perspektiv, og hvordan det gir glede dersom de oppnås.

Det som er utfordrende med fortregningen av faktumet, mener vi er skuffelsen som oppstår da håpet og målene ikke oppnås, og motet og håpet derav svekkes. Der har vi som sykepleiere en stor oppgave i å gi støtte og informasjon ut ifra å møte pasientens behov for nettopp det

(Reitan & Schjøllberg, 2010). Som Henderson (1998) beskriver i sin tenkning av grunnleggende sykepleie, har vi som sykepleiere blant annet i oppgave å hjelpe pasienten til å kommunisere med andre ved å uttrykke følelser, behov, oppfatninger, frykt, samt å dyrke sin tro. Det krever at vi mestrer å møte pasientens behov og se hva deres behov i de ulike situasjonene er. Noen ganger må vi være den profesjonelle som gir undervisning og veiledning. Andre ganger kan pasienten ha behov for å snakke rundt sine følelser, tanker og opplevelser, samt ha behov for hjelp til bearbeiding rundt dette (UNN, 2012). Erfaringsvis har vi opplevd gjennom kommunikasjon med den døende, at pasienten føler håpløshet og ikke lenger finner noe glede i hverdagen. Vi mener at dersom sykepleier og pasient i samhandling klarer å identifisere områder det finnes håp hos den enkelte, kan dette ha stor betydning for pasientens siste tid og øke deres livskvalitet. Det kan bidra til å gi pasienten styrke og mot, samt energi til å kjempe for å oppnå realistiske mål og håp de har satt seg. Dette kan bidra til glede i deres hverdag, og håpet vil ses på som en positiv ressurs.

4.3 ”Jeg vil bare dø”

Lorensen (2003) mener at det å ha respekt for pasienten står sentralt hvis man skal kunne fremme håp hos pasienten. Med respekt så mener vi at sykepleiere viser gode holdninger ovenfor pasienten og at den er aktiv og lyttende til det pasienten har og si. Vi har selv opplevd sykepleiere som vi ikke føler har vist den respekten et hvert menneske fortjener. En situasjon vi har opplevd flere ganger er når man som sykepleier ikke lytter til pasienten og overstyrer pasientens ønsker. I slike situasjoner opptrer man uten respekt og man frarøver pasienten sin autonomi. Rustøen (2002) skriver at sykepleiere skal kunne utstråle håp med sin holdning og væremåte ovenfor pasienten. Hvis man opptrer negativt, virker uinteressert og lite empatisk ovenfor pasienten, kan dette ha en negativ innvirkning på pasienten. I den palliative fasen er sykepleiere ofte en stor del av pasientens miljø, og det er derfor viktig at man opptrer med gode holdninger og respekt for å fremme håp hos pasienten. Lorensen (2003) støtter dette ved å skrive: «ved å være både fysisk og mentalt tilstede så signaliserer sykepleieren at hun tåler pasientens desperasjon og motløshet, og det kan gi pasienten en følelse av verdi som dermed kan være en hjelp ut av håpløsheten». Henderson (1998) nevner også hvor viktig gode holdninger hos sykepleiere er. Hun sier at dersom man ser på og omtaler pasienten som en diagnose, vil man ikke være i stand til å verdsette pasienten på en korrekt måte. Vi er enig i dette, og mener at gode holdninger må være tilstede for å kunne utøve god sykepleie.

Det er flere tiltak man kan iverksette for å fremme håp hos en pasient som er i livets siste fase. Alle mennesker er ulike, og det er derfor viktig at man husker at det som kan fremme håp hos én pasient, ikke nødvendigvis fremmer håp hos en annen. For noen kan det å delta i helsefremmende samtaler om håp og lidelse være nyttig. Sørbye (2012) skriver at det å kunne delta i en samtale med sykepleier om eksistensielle spørsmål som håp og lidelse opplevdes positivt. Pasienten fikk et tillitsforhold til sykepleier, som gjorde det lettere å ytre sine bekymringer. Dette kunne også hjelpe pasienten i å finne nye metoder på hvordan man best mulig kunne takle hverdagen. Erfaringsvis vet vi at det å være en nyttig samtalepartner for pasienten kan være med på å bygge et sterkt tillitsforhold mellom sykepleier og pasient. Hvis man klarer å opprette dette tillitsforholdet gjør man veien videre enklere. Vi har erfart at pasienten har enklere for å åpne seg opp og fortelle om ønsker og behov når det foreligger et tillitsforhold mellom sykepleier og pasient.

”Jeg vil bare dø!” er et utsagn vi alle har hørt i forbindelse med praksis. Dette tyder på at pasienten har gitt opp og føler håpløshet. I slike tilfeller har vi som sykepleiere en stor oppgave i å hjelpe pasienten å identifisere områder hvor det finnes håp ut fra den enkeltes perspektiv. I praksis i hjemmebasert omsorg møtte vi en eldre mann i den palliative fasen. Han uttalte at han hadde mistet alt håp, følte han ikke hadde noe å leve for og så ingen positive sider med livet. Her var det vår oppgave å bidra til å fremme håp hos pasienten. Vi ble etter hvert bedre kjent og det viste seg at han hadde deltatt i andre verdenskrig. Vi satte oss ned med pasienten og bladde i fotoalbum, mens han gledelig fortalte historier om alt fra kjærlighetsorg til epleslang. Vi så hva slags viktig rolle han hadde utspilt under krigen og minnet han på dette. Pasienten uttalte i ettertid at han hadde et stort utbytte av denne samtalen, og ønsket at vi skulle komme tilbake ved en senere anledning. Vi merket en stor endring i humøret hans etter dette ene besøket, og vi fikk erfare hvor lite som skulle til for å kunne fremme håp. Dette kan settes i sammenheng med studien til Johansson, Axelsson og Danielson (2006), som viste at aktivt bruk av minner kunne hjelpe pasienten til å tenke positivt. Noe som igjen førte til økt livskvalitet og styrket håp.

Et tiltak som vi har brukt mye i hjemmebasert omsorg er det å kunne gi pasienten gode opplevelser i den palliative fasen. Gode opplevelser kan oppleves ulikt fra pasient til pasient. For noen kan et godt stell ha stor betydning. For andre kan det å få sitte ute og nyte vårsolen være en god opplevelse. En pasient vi fikk møte i praksis hadde gjennom hele livet sunget i kor og vært lidenskapelig opptatt av musikk. For henne var det å kunne få sitte i godstolen sin

og høre musikk det som gav mest glede og fremmet håpet i den palliative fasen. Her var det viktig at vi som sykepleiere tilrettela for å gjøre dette mulig å gjennomføre. Lorentsen (2003) skriver at opplevelsen av noe godt er viktig i forhold til det å håpe. Hun skriver at måten pasienten blir stelt på, hvordan håndlaget til sykepleieren er, hvordan hun hjelper pasienten ut av sengen og hvordan hun opptrer som sykepleier betyr mye for opplevelsen av godt eller vondt og kan bidra til å fremme håp. Dette mener vi viser at sykepleiere i hjemmebasert omsorg kan fremme håp, på tross av utfordring med liten tid hos pasientene. Ofte kan de små tingene som å utføre stellet på en god måte bidra til å fremme håp ved at pasienten får en god opplevelse.

For noen pasienter kan det å være aktiv og engasjert bidra til å fremme håp, så fremt de har krefter til det. Det er vanlig hos kreftpasienter å forsøke å få innholdsrike dager med ulike gjøremål. På denne måten unngår man å tenke for mye på sykdommen og det negative ved livets slutt (Rustøen, 2002). Vi er enig i at det er optimalt dersom pasientene klarer å fylle dagene sine med innholdsrike aktiviteter og gjøremål. I realiteten er det slik at de aller fleste pasienter i den palliative fasen opplever smerter, kvalme, tretthet og slapphet til en viss grad (Reitan & Schjøberg, 2010). Dette gjør det til tider urealistisk for denne pasientgruppen å utføre slike gjøremål. Vi mener det også handler om at vi må tilrettelegge og møte pasientens behov i hver enkelt situasjon. I praksis fikk vi erfare en pasient som hadde lite energi og krefter. I denne situasjonen var det vanskelig å gjøre pasienten aktiv og engasjert, selv om han ønsket å klare ting på egenhånd. Vi prøvde derfor med små tiltak som å la pasienten delta i å lage sin egen frokost, og gjøre han så delaktig som mulig i stellesituasjon. Selv om dette er bagateller i hverdagen for de fleste, førte dette til at pasienten fikk styrket håp. I dette eksempelet ser man viktigheten av at man som sykepleier må være kreativ, og gjør det beste ut av hver enkelt situasjon. Henderson (1998) mener også at det er pasientene selv som best kjenner sine egne behov, og at man derfor må inkludere dem og bruke de aktivt i sin egen behandling. På den måten blir autonomien ivaretatt.

Smerter og kvalme er vanlig hos kreftpasienter og det er viktig å lindre dette for å kunne fremme håp hos pasientene (Reitan & Schjøberg, 2010). Utne (2011) skriver at det er en sammenheng mellom hvordan smerten påvirker dagliglivet og håpet. Dette kjenner vi igjen fra egen praksis. Vi har ofte lagt merke til at pasienter som har et sterkt håp ikke opplever smerter og kvalme i like stor grad som de som ikke har håp. Det er derfor viktig at man som sykepleier smertelindrer pasienten tilstrekkelig for å kunne etablere håp hos pasienten. Reitan

og Schjøllberg (2010) skriver at det er mange pasienter som ikke får god nok smertelindring i den palliative fasen, på grunn av redsel for opioider hos pasienten og for lite kunnskap hos sykepleieren. Morfin og andre opioider som gis pasienter med sterke smerter virker ikke inn på psyken på samme måte som hos friske mennesker. Man trenger derfor ikke å anse avhengighet og misbruk som en utfordring. Det er viktig at man som sykepleier har kunnskap om dette, for å kunne gi pasienten tilstrekkelig informasjon om smertelindring i den palliative fasen. Håp hos pasienten blir negativt påvirket av smerter. I studien av Rustøen (2008) viste det seg at de som har smerter, hadde dårligere humør, et dårligere forhold til omgivelsene og dårligere nattesøvn. Pasientene klarte heller ikke å sette like stor pris på livet som de som var smertefrie. I praksis var vi på besøk hos en pasient i den palliative fasen. Pasienten hadde sjeldent brukt medisiner tidligere, og mente at han skulle klare seg så mye som mulig uten dette. Pasienten opplevde sterke smerter, men sa nei til morfin på grunn av redselen for å bli avhengig. Med hjelp av våre kunnskaper informerte vi pasienten om at morfin ikke virker inn på psyken på samme måte som hos friske mennesker. Vi fortalte han at hverdagen ville bli mye bedre om han var smertefri. Pasienten uttrykte også håpløshet. Vi forklarte at dette var helt normalt når man har sterke smerter, og at det å bli smertefri ville være med på å fremme håp. Pasienten forstod at det å motta morfin var hans beste alternativ. Dagene videre ble mye bedre for pasienten. Han uttrykte at han var smertefri og vi kunne se at dette hadde stor betydning for håpet.

Vi har erfart at god og tydelig kommunikasjon fra sykepleier kan bidra til å hjelpe pasienten og pårørende i en ellers vanskelig situasjon. For å hjelpe pasienten til å formidle sine følelser og tanker, kan det kreve at vi må stille åpne spørsmål, som for eksempel ”Hva føler du? Kan du fortelle mer om det?”. Dersom sykepleieren lykkes med å hjelpe pasienten til å være åpen om sykdommen sin, står han eller hun sterkere rustet til å mestre den. En viktig oppgave vil være å hjelpe til med å ivareta håpet ut ifra pasientens perspektiv gjennom kommunikasjon og samhandling. Noen kan for eksempel ha et håp om å leve litt lenger og få lov til å dø hjemme. Vi har da en stor rolle i å hjelpe til med å ivareta håpet, med og for eksempel tilrettelegge ved å gi god palliativ behandling i hjemmet (Reitan & Schjøllberg, 2010).

Sykepleiere i hjemmebasert omsorg har en stor fordel med å kunne møte pasienten gjennom hele døgnet, i kortere eller lengre perioder. På den måten kan man finne ut hvordan pasienten liker å kommunisere (Madsen & Madsen, 2001). Vi har selv erfart at dette er en stor fordel i hjemmebasert omsorg. Man møter pasientene hver dag i kjente omgivelser. Selv om man har lite tid i hjemmebasert omsorg, føler vi at man ofte blir godt kjent med pasientene på grunn av

at vi får følge de opp daglig i deres eget hjem. Dette gjør at man bedre kan tilrettelegge for pasienten og dermed gjøre det lettere for dem. I praksis har vi erfart at vi hele tiden møter pasienter med ulike personligheter. Noen er utadvendte og vi trenger derfor ikke å stille så mange spørsmål. Andre kan være tilbakeholdne og det kan være utfordrende å skape gode relasjoner. Madsen og Madsen (2001) er enig i dette og skriver at noen pasienter er åpne, og har kanskje vært det gjennom hele livet. Andre bruker få ord og er vant til å holde tankene sine for seg selv. Dette gjør at vi ikke kan møte alle pasienter på lik måte, men må bli kjent med pasienten og på denne måten vite hvordan man skal kommunisere.

Humor er et virkemiddel som man i noen tilfeller kan benytte seg av i den palliative fasen. Dette kan være med på å lette frustrasjon og å skape gode relasjoner mellom pasient og sykepleier (Henderson, 1998). Hva slags humor som blir brukt og når skal man bruke humor må man være varsom med. Hvor går grensen, i hvilke situasjoner og hvem passer det for? Bruken av humor må være individuell, og man må prøve seg frem hos hver enkelt pasient. Det skal ha en positiv innvirkning og ikke oppleves krenkende på pasienten eller pårørende (Eide & Eide, 2008). Henderson (1998) støtter dette ved å skrive at humor kan være et viktig virkemiddel i kommunikasjon i den palliative fasen. Man må være varsom når man bruker humor. Bruker man humor i feil situasjon kan dette bli oppfattet som krenkende hos pasienten. I praksis erfarte vi en pasient i den palliative fasen som stadig kom med morsomme kommentarer og vitser. Det kunne se ut som om dette var hans måte å møte døden på. Selv om pasienten var i en vanskelig situasjon, virket det som om humor hadde positiv innvirkning på han. Pasienten uttalte senere at han synes for mange av sykepleierne var altfor negative, og fokuserte for lite på de positive sidene. Vi tok dette til oss og har i ettertid brukt mer humor enn før. Dette er et eksempel på at humor kan være et godt virkemiddel i den palliative fasen, men man må være varsom når man bruker humor. For noen kan det være bedre med en samtale preget av alvor, som tar opp døden og eksistensielle spørsmål.

Erfaringsvis vet vi at "den vanskelige samtalen" er noe mange sykepleiere frykter fordi mange føler de ikke har nok erfaring eller er faglig godt nok rustet til å ta en slik samtale. Vi mener det er viktig at vi ikke er stresset i slike samtaler, at vi opptrer rolig og kontrollert, viser respekt og høflighet, at vi har sinnsro og innlevelse nok til å oppsøke det samtalen bør dreie seg om. Henderson (1998) skriver at det å møte døden med åpenhet, verdighet og ikke vike unna den, er viktig for å fremme håp hos pasienten. Derfor mener vi det er essensielt at vi som sykepleiere våger å snakke om døden og de eksistensielle spørsmålene, på tross av at det kan være vanskelig. Dette krever mot og kompetanse av sykepleierne. Når man skal snakke om

alvorlige komplikasjoner eller at døden er nær, bør samtalen tidlig rettes inn mot dette. Man trenger ikke nødvendigvis å ha mye tid tilgjengelig for å ta den vanskelige samtalen. Samtalen bør planlegges godt på forhånd. Man skal ikke bare formidle et budskap, men også ha tid til å lytte til pasient og pårørende og besvare eventuelle spørsmål (Husebø & Husebø, 2011). Nettopp det siste punktet har vi selv erfart at er viktig. Det å la pasienten og pårørende snakke fritt, at vi inntar en lyttende posisjon og svarer konkret på spørsmål de måtte komme med. Dette har vi sett at skaper trygghet til pasienten og deres pårørende.

5 Konklusjon

Arbeidet med oppgaven har vært omfattende. Mange døende kreftpasienter opplever håpløshet, som en følge av at de har mistet sin rolle i samfunnet og ikke lenger ser noen positive sider ved livet. Håp har ulik betydning for hvert enkelt menneske, og det er mange ulike definisjoner av begrepet. Dette gjør at det er vanskelig å komme med en konkret konklusjon på hvordan sykepleiere kan fremme håp hos de ulike menneskene som mottar palliativ behandling i hjemmebasert omsorg. Vi har en krevende oppgave i denne rollen, der det er viktig at håpet fremmes ut ifra hvert individs perspektiv og situasjon.

Ved hjelp av teori, forskning og egne praksiserfaringer har vi drøftet ulike tiltak for å styrke pasienters håp. På grunn av menneskers individualitet, viser oppgaven at et tiltak som fremmer håp hos den ene, ikke nødvendigvis fremmer håp hos den andre. Vi har blant annet sett på bruken av humor i den palliative fasen. For noen pasienter kan dette være hensiktsmessig, da håpet fremmes ved at pasienten opplever dette som et lyspunkt i hverdagen. Hos andre kan det å bruke humor virke nedverdiggende og respektløst. Dette viser at sykepleiere hele tiden må være i stand til å vurdere hvilke tiltak som skal til for å fremme håp hos den enkelte pasient. For å kunne vurdere dette må sykepleiere bli kjent med pasienten gjennom å vise interesse, skape tillit og trygghet. Oppgaven viser at sykepleiere som opptrer usikkert og ikke viser god nok kompetanse, kan bidra til å gjøre pasienten utrygg i sitt eget hjem. Det er derfor nødvendig at man som sykepleier først og fremst er trygg på sin kompetanse og sin kunnskap, for å fremme håpet til pasienter som ønsker å dø hjemme. Gjennom drøftingen har vi funnet ut at tilfredsstillende smertelindring er en vesentlig for å kunne fremme håp.

De ulike tiltakene som drøftes, viser at god kommunikasjon og ”den gode opplevelsen” virker mest fremmende for håpet hos døende kreftpasienter. God kommunikasjon innebærer at sykepleiere viser respekt, forståelse og empati. Man bør la pasienten få snakke fritt, lytte til lidelsen og finne håp i minner. Sykepleieren må våge å ta opp tema rundt døden, og andre eksistensielle temaer pasienten har behov for. ”Den gode opplevelsen” handler om at sykepleieren hele tiden søker pasientens ønsker og tilrettelegger for å gi pasienten gode opplevelser. Dette kan være alt fra å sitte ute i solskinnet, smøre sin egen frokost og til å synge i kor. Igjen viser dette at håpet må fremmes ut fra pasientens perspektiv, gjennom å bli kjent med pasienten og skape gode relasjoner. Vi ser at det er enkle tiltak som skal til for å fremme håp hos denne pasientgruppen. Det er allikevel en stor utfordring i å gjennomføre de

ulike tiltakene på grunn av lite tid i en hektisk hverdag. Derfor må sykepleierne være kreative da den ”gode opplevelsen” handler om mer enn det å gjøre noe utenom det vanlige, som for eksempel å gi pasienten et godt stell eller å ivareta pasientens egne ressurser gjennom å delaktiggjøre dem.

6 Referanseliste

*Appelin, G. & Berterö, C. (2004) Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27(1), 65-70. Lokalisert på: http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.8.1a/ovidweb.cgi?&S=MHICPDGKAGHFBJKJFNOKMDBGMMNEAA00&Link+Set=jb.search.28%7c1%7csl_10

*Carlenius, S. (2008) Omsorg ved livets slutt: Møter med pasienter og pårørende. Bergen: Fagbokforlaget. (S. 40-43)

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

Fjørtoft, A.K. (2009) *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

*Hammer, K. (2008). Sygepleie imellem håb og håbløshed – En teoretisk undersøgelse af håbets betydning for den kronisk syge. *Norsk tidsskrift for palliativ medisin*, 25(3), 47-52.

*Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: HD. Kap. 1, 2 og 4. Lokalisert på: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf>

*Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64 (2012), § 21. Lokalisert på: <http://www.lovdata.no>

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Samhandlingsreformen*. Oslo: HOD. s. 8, 14 og 17-19. Lokalisert på: <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20SAM/Nasjonal-Veileder-samarbeidsavtaler-mellom-kommuner.pdf>

*Henderson, V. (1998) *Sykepleiens natur. Refleksjoner etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget. Kap. 1,2 og 3.

Hummelvold, J. K. (2012): *Helt- ikke stykkevis og delt*, psykiatrisk sykepleie og psykisk helse. Oslo: Gyldendal akademiske.

*Husebø, S. & Husebø, B. (2011). Tid er et spørsmål om dybde – ikke om lengde. Vanskelige samtaler om liv og død. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 28(4), 49-55.

*Johansson, C.M., Axelsson, B. & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life – Patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391-399.

Lokalisert på:

<http://graphics.uk.ovid.com/ovftpdfs/PDHFFNOFEAOFIA00/fs046/ovft/live/gv025/00002820/00002820-200609000-00007.pdf>

*Kreftregisteret. (2012). *Kreftstatistikk*. Lokalisert på:

<http://kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>

*Lorentsen, V, B. (2003). Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? Institutt for sykepleievitenskap. *Sykepleien*, 91(21), 38-41. Lokalisert på:

http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/utskriftsvennlig?p_document_id=121739

*Madsen, K. H. & Madsen, L. D. (2001). *Sygeplejen i den palliative indsats*. København: Munksgaard. Kap. 1, 4, 5 og 12.

Mathisen, J. (2010). Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar. I E. Mekki, T. E. (Red.), *Sykepleieboken 1* (3. utg., s. 67-86). Oslo: Akribe AS.

*Murray, M. A., Fiset, V., Young, S. & Kryworuchko, J. (2009). Where the dying live: a systematic review of determinations of place of end of life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 69-77. Lokalisert på:

<http://search.proquest.com/docview/223117795/fulltextPDF?accountid=42560>

*Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. Oslo: NFPM. s. 8-15 og 32-33.

Lokalisert på: <http://www.fransiskushjelpen.no/dokumenter/standardforpalliasjon.pdf>

Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Rev.utg.). Oslo: NSF, s. 8-9. Lokalisert på:

https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

*Nortvedt, P. (2012) *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk. Kap. 2.

*O'Connor, L., Gardner, A., Millar, L. & Bennet, P. (2009). Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian*. 16, 201-209. doi: 10.1016/j.colegn.2009.04.005

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. §§ 3-1 og 3-2 (2012). Lokalisert på: <http://www.lovdatab.no>

*Reitan, A. & Schjølberg, T. (Red.). (2010). *Kreftsykepleie: pasient – utfordring - handling* (3.utg.) Oslo: Akribe AS. Kap. 1, 4, 13 og 14.

*Rustøen, T (2008). Endrer håpet seg med diagnoser? *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 25(3), 7-11.

*Rustøen, T. (2002). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk. Kap. 2, 3, 5 og 7.

*Statistisk sentralbyrå. (2012). *Dødsårsaker, 2011*. Lokalisert på: <http://ssb.no/helse/statistikker/dodsarsak>

*Sørbye, L. W. (2012). Eksistensielle utfordringer ved hjemmedød. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 29(3) 51-56.

*Universitetssykehuset Nord-Norge (2012). *Håndbok i lindrende behandling*. Nord-Norge: UNN. Del 2. Lokalisert på: http://www.unn.no/getfile.php/UNNIntranett/Enhet/K3K/Dokumenter_2/handbok_lin.pdf

*Utne, I (2011). *Smerte, håp og mestringsstrategier, psykisk ubehag og livskvalitet hos kreftpasienter med smerte*. Oslo. Lokalisert på:

<http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/682342/smerter,-hap-og-mestringsstrategier,-psykisk-ubehag-og-livskvalitet-hos-kreftpasienter-med-smerter>

Antall sider selvvalglitteratur: 469.

7 Sammendrag

Tittel: ”Døden er nær, men livet er ikke over”

Hensikt: Å få økt kunnskap om håpets betydning hos den døende kreftpasient, og hvordan sykepleiere i hjemmebasert omsorg kan fremme håp i den palliative fasen. Ved å belyse dette temaet ønsker vi å øke fokuset på håp blant sykepleiere som utøver palliativ behandling hos pasienter som velger hjemmet som et sted å dø.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere fremme håp hos døende kreftpasienter?

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie som er bygd på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og kvalitativ forskning.

Teori: Her utdypes ulike områder det er viktig å ha skrevet om for å kunne drøfte problemstillingen. Temaene er som følger: sykepleieteoretiker Virginia Henderson, palliativ behandling ved kreft, kommunikasjon, håp og autonomi.

Konklusjon: Håpet har en stor betydning i den palliative fasen. Måten sykepleieren fremmer håp på hos den enkelte, vil variere. Håpet må fremmes ut ifra hvert individs perspektiv. God kommunikasjon og ”den gode opplevelsen” virker mest fremmende for håpet hos døende kreftpasienter. Det å lytte til lidelsen samt å finne håp i minner ble ansett som mest verdifullt. ”Den gode opplevelsen” kunne være små, hverdagslige ting. De minste tiltak kan gjøre en stor forskjell for den døende pasienten. Å ta seg tid til dette i en travel hverdag i hjemmebasert omsorg er utfordrende, men viktig.

Søk i Cinahl

Palliative care	20 472 treff
Nursing	440 853 treff
Home care service	5 254 treff
Palliative care AND Nursing AND Home care service	149 treff = 1 relevant artikkel

Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. (O'Connor, Gardner, Millar & Bennet, 2009).

Hope	9 288 treff
Palliative care AND Nursing AND Home care service AND Hope	2 treff = 1 relevant artikkel

Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample (Appelin & Berterö, 2004)

Palliation	937 treff
Home care	51 213 treff
Cancer	116 548 treff
Palliation AND Home care AND Cancer	14 treff = 1 relevant artikkel

Where the dying live: a systematic review of determinations of place of end of life cancer care. (Murray, Fiset, Young, & Kryworuchko 2009).

Søk i SweMed+

Kreft	7444 treff
Håp	28 treff
Kreft AND Håp	6 treff = 1 artikkel

Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? Institutt for sykepleievitenskap (Lorentsen, 2003).