

4 BACH

Linn Cecilie Danielsen og Maren Nordholm

Veileder: Dina Bjørlo Strande

Bacheloroppgave

Å leve mens du er i live:
livskvalitet i livets slutfase

To live while you are alive:
quality of life as it is coming to an end

Antall ord: 11866

Bachelor i sykepleie, BASY 2014
2017

Sammendrag

Tema: Palliativ pleie til pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem.

Hensikt: Å få mer kunnskap om palliative pasienter slik at vi som sykepleiere kan ivareta verdigheten og skape trygghet, i denne sårbare situasjonen.

Problemstilling: ”Hvordan kan sykepleiere ivareta pasientens trygghet og verdighet for palliative pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem?”

Metode: Litteraturstudie som er basert på tidligere pensumlitteratur, selvvalgt faglitteratur og nyere forskning, samt tidligere egne erfaringer fra praksisstudier.

Konklusjon: For at sykepleiere skal kunne ivareta palliative pasienter i eget hjem, er det viktig å fokusere på verdighet og trygghet. For å ivareta verdighet og trygghet er det mange faktorer som må være tilstede. Verdighet kan oppnås gjennom å se pasienten som et likestilt menneske, derfor bør Joyce Travelbees menneske-til-menneske-forhold benyttes. Å ha retten til å bevare realistisk håp og ivareta sine åndelige behov er også sterkt knyttet mot følelsen av verdighet. Trygghet kan opprettholdes ved at man har tilgjengelige pårørende, kompetente sykepleiere med gode kommunikasjonsferdigheter, en palliativ plan og ha et kontinuerlig, tillitspreget samarbeid.

Forord

Det betyr ikke så meget
hvordan man er født,
men det har uendelig meget å si
hvordan man dør

(Søren Kierkegaard, 1813-1855).

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	5
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema og hensikt med oppgaven</i>	5
1.2 <i>Presentasjon av problemstilling med avgrensning</i>	5
1.3 <i>Definisjon av begreper i problemstillingen</i>	6
1.4 <i>Disposisjon</i>	7
.	7
2. Metode	8
2.1 <i>Valg av metode</i>	8
2.2 <i>Fremgangsmåte for litteratursøk</i>	8
2.2.1 <i>Presentasjon av forskning</i>	9
2.3 <i>Kildekritikk av vår oppgave</i>	11
2.3.1 <i>Kritikk av forskningsartikler</i>	11
2.3.2 <i>Kritikk av annen faglitteratur</i>	12
2.4 <i>Etiske overveielser</i>	12
3. Funn i forskningsartiklene	14
3.1 <i>"Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet"</i>	14
3.2 <i>"Challenges in home-based palliative care in Norway; a qualitative study of spouses experiences"</i>	15
3.3 <i>"Community nurses experiences of ethical problems in end-of-life care in the patients own home"</i>	15
3.4 <i>"Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of pasients and carers"</i>	16
4. Teori	17
4.1 <i>Palliasjon</i>	17
4.2 <i>Hjemmet som arena for palliativ pleie</i>	19
4.3 <i>Trygghet</i>	21
4.4 <i>Verdighet</i>	22
4.5 <i>Sykepleiers rolle</i>	23
4.6 <i>Sykepleierteoretiker – Joyce Travelbee</i>	24
5. "Hvordan kan sykepleiere ivareta trygghet og verdighet hos palliative pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem?"	26
5.1 <i>Verdighet</i>	26
5.1.1 <i>Menneske-til-menneske-forholdet</i>	28
5.1.2 <i>Håp</i>	30
5.2 <i>Trygghet</i>	32
5.2.1 <i>Tilstedeværende pårørende</i>	32
5.2.2 <i>Tillit</i>	33
5.2.3 <i>Kontinuitet</i>	34
5.2.4 <i>Kompetanse</i>	35
5.2.5 <i>Palliativ plan</i>	37
5.2.6 <i>Kommunikasjon</i>	38
6. Konklusjon	41
7. Litteraturliste	43

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema og hensikt med oppgaven

Temaet for denne oppgaven er palliativ pleie til pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem. I rammeplanen for sykepleierutdanning står det at etter ferdig utdanningsløp skal sykepleierstudenter være i stand til å lindre lidelse og hjelpe pasienten mot en verdig død. (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). I 2012 var det 41 913 dødsfall i Norge, der 6089 dødsfall foregikk i hjemmet (Statistisk sentralbyrå [SSB], 2017). I følge stortingsmelding 29 er Norge et av landene i verden der færrest mennesker dør i eget hjem. Antall dødsfall på norske sykehjem har økt de siste årene, på tross av at mange ønsker å dø hjemme. I livets slutfase er god pleie det viktigste for mange. Målet er at den døende skal oppleve slutfasen av livet som så trygg og meningsfull som mulig. Dette innebærer å bli behandlet med verdighet og respekt, få smertelindring og fysiske, psykiske, åndelige, sosiale og eksistensielle behov ivaretatt. Tjenestene skal kjennetegnes med trygghet, forutsigbarhet og fleksibilitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Problemstillingen er aktuell for sykepleiefaget fordi det er en sykepleierfunksjon i palliativ behandling å lindre lidelse og yte kvalitetssikret palliativ omsorg. Hensikten med oppgaven er at vi skal tilegne oss kunnskaper om hvordan vi som sykepleiere kan skape trygghet og opprettholde verdighet for palliative pasienter som ønsker å dø hjemme. Når vi arbeider som sykepleiere fremover er det essensielt at vi har kunnskaper om dette, i møte med pasienter og pårørende

1.2 Presentasjon av problemstilling med avgrensning

Problemstillingen er utarbeidet slik at ivaretagelse av trygghet og verdighet er sentralt. Pasientgruppen vår er palliative pasienter som ønsker å dø i eget hjem. Dette er en sårbar pasientgruppe, noe vi har erfart i tidligere praksis. Vanskelige situasjoner som krever mye av sykepleieren kan oppstå, og det vil være avgjørende for pleiens kvalitet at man ivaretar trygghet og verdighet. Problemstillingen vi har utarbeidet lyder slik:

«Hvordan kan sykepleiere ivareta trygghet og verdighet hos palliative pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem?»

Vi avgrensner oppgaven slik at pasientgruppen er mennesker mellom 50 - 75 år og ønsker å motta palliativ pleie i eget hjem. Grunnen til valgt aldersgruppe er at mange fremdeles forventer mange gode leveår, i forhold til eldre pasienter som ofte har et annerledes syn på døden. Vi har valgt å fokusere kun på ektefelle eller partner som pårørende på grunn av at den lindrende pleie foregår i deres felles hjem. Voksne barn vil ofte ha flyttet ut og vi velger dermed å ikke legge vekt på denne pårørendegruppen. Vi tar heller ikke stilling til mindreårige barn som pårørende, da dette vil innebære mange andre utfordringer og annen problematikk enn det problemstillingen tar for seg. Pasientens fysiske behov diskuteres ikke, kun forhold som er knyttet til hans verdighet og trygghet.

1.3 Definisjon av begreper i problemstillingen

Trygghet: Individets indre opplevelse av selvtillit, sikkerhet og ro (Segesten, 2011).

Verdighet: Egenskap i selvet knyttet mot stolthet og selvrespekt (Knutstad, 2011).

Palliative pasienter: Alvorlig syk pasient der overlevelse ikke er mulig (Grov, 2011).

Palliativ fase: Fasen fra kurativ behandling avsluttes frem til pasienten dør (Grov, 2011).

1.4 Disposisjon

Oppgaven er delt inn i innledning, metodekapittel, presentasjon av forskningsartiklene, teorikapittel og drøftingskapittel. I metodekapitlet presenteres metode, samt kritikk av forskningsartikler og annen faglitteratur. Deretter presenteres funn i forskningsartiklene. Teorikapitlet inneholder relevant teori for å besvare problemstillingen og i drøftingskapitlet diskuteres teorien opp mot problemstillingen. Eksempler på egne erfaringer vil også være med i diskusjonen. Tilslutt er konklusjonen som presenterer resultatet av diskusjonen, deretter litteraturlisten.

2. Metode

Vilhelm Aubert definerer metode som ”*en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder*” (referert i Dalland, 2012). Dette vil si at metode er et hjelpemiddel når vi undersøker et emne og brukes for å finne informasjon om temaet i oppgaven. Metoden viser hvordan vi skal begynne prosessen med å anskaffe ny kunnskap og videreutvikle ferdigheter innenfor temaet.

2.1 Valg av metode

Oppgaven er en litteraturstudie og dette innebærer å gjennomgå tidligere litteratur. På denne måten utforskes forskjellige perspektiver og synspunkter til fagpersoner ledende i sitt felt. Forskningsartikler skal også inkluderes og er ofte basert på kvalitativ metode eller kvantitativ metode. Kvantitativ metode former informasjon til målbare enheter ved bruk av statistikk. Kvalitativ metode fokuserer på ulike meninger og opplevelser deltagerne i studiene besitter, uavhengig av antall deltagere (Dalland, 2012). Kvantitative forskningsartikler er mest benyttet i oppgaven, da denne metoden gir et innblikk i pasientens og pårørendes opplevelse av pleien.

2.2 Fremgangsmåte for litteratursøk

Gjennom høgskolens hjemmesider har vi benyttet oss av databaser som SveMed, Cinahl og Oria. Ut fra resultatene ble fire artikler valgt, der tre studier er kvalitative og ett studie er basert på litteraturstudie. Artiklene blir presentert senere i oppgaven Søkeordene som ble brukt er beskrevet under presentasjonen av forskning. Søkeordene har blitt brukt i kombinasjon med hverandre og separat.

2.2.1 Presentasjon av forskning

Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet

Søkeord i SveMed; Pårørende & Palliativ/Terminal Treff: 193, fagfelleverderte: 78

Forskningstype: Kvalitativ forskning

Metode: Individuelle dybdeintervjuer med 7 pårørende i forskjellige familieforhold til avdøde pasienter som mottok palliativ pleie.

Hensikt: Belyse pårørendeopplevelsen av palliativ pleie i hjemmet.

Resultat: Fire temaer gjentok seg i intervjuene; kvalitetstid for familien, tilgjengelig sykepleiere hele døgnet, symptomlindring og oppfylle pasientens ønsker.

Konklusjon: Pårørende har sterkt engasjement og trenger utholdenhet for å håndtere situasjoner som oppstår og tilfredsstillende både pasientens fysiske og psykiske behov.

Pårørende forteller de har mye ansvar for pasienten, men er også svært avhengig av hjelp fra helsevesenet.

Challenges in home-based palliative care in Norway; a qualitative study of spouses experiences

Søkeord i CINAHL; Home care/home based, palliative care/Terminal care, Norway/Scandinavia. Treff: 80, fagfelleverderte: 76

Forskningstype: Kvalitativ forskning

Metode: Intervju av sju ektefeller av pasienter som mottok palliative pleie i hjemmet som nylig hadde gått bort.

Hensikt: Utforske pasientens opplevelse og hva som påvirker kvaliteten av palliativ pleie i eget hjem.

Resultat: Ingen av deltagerne hadde planlagt å gi eller motta palliativ pleie i hjemmet, men ingen angret i etterkant. Viktige faktorer for palliativ pleie i hjemmet var tilgjengelig hjelp til alle døgnets tider, helhetlig pleie og bekreftelse på at ektefellen gjorde en god jobb.

Konklusjon: Viktig at helsepersonell snakker med pasient og pårørende om fordeler og utfordringer med palliativ pleie i forkant av det palliative regimet. En individuell behandlingsplan er aktuelt.

Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers

Søkeord i CINAHL; Home care/home-based, palliative care/terminal care, communication, palliative patients, needs. Treff: 277, fagfelleurderte: 263

Forskningstype: Litteraturgjennomgang

Metode: Ni kvalitative, tre kvantitative og tre blandede studier ble gjennomført.

Hensikt: Utarbeide forskning fra ståstedet til nåværende pasienter og deres pårørende siden dette er lite representert da det meste av forskning er fra pårørendes ståsted etter pasientens død.

Resultat: Det ble rapportert lite effektiv kommunikasjon med helsepersonell. Fysiske behov ble møtt, men palliativ pleie har mangler på andre områder som de psykososiale.

Konklusjon: Det bør fokuseres på å ivareta de andre aspektene ved pasienten enn de fysiske, slik som kommunikasjon mellom partene for å forhindre psykososiale problemer.

Community nurses experiences of ethical problems in end-of-life care in the patients own home

Søkeord i CINAHL: Terminal care/palliative care/palliation/end of life care

Home care/homecare nursing/palliation at home

Nurse views/nurse experience/nurse perspective/nurses role

Treff: 1295, fagfelleurderte: 1 161

Forskningstype: Kvalitativ forskning

Metode: Ti kvinnelige sykepleiere med erfaring om palliativ pleie ble intervjuet.

Hensikt: Dypere forståelse for sykepleierens erfaringer av etiske problemer i palliativ pleie i pasientens eget hjem

Resultat: Temaene som gikk igjen var ubehagelige følelser hos sykepleieren og mangel på samarbeid mellom partene. Det ble også rapportert mangel på trygghet og følelse av tap av kontroll.

Konklusjon: Sykepleieren viste forpliktelse og et ønske om å hjelpe, selv om de noen ganger følte tap av kontroll. Når sykepleieren ble konfrontert med pleierelaterte problemer maktet de både å reagere og handle. Man må ta pasient og pårørendes syn på helse og lidelse med i betraktningen.

For å finne faglitteratur, ble bibliotekets søkefunksjon BIBSYS benyttet. Søkeordene som ble brukt var: palliative care, palliasjon, homecare, palliativ fase, nursing. Søket ga resultat

på bøkene; ”Palliative care: a practical guide for the health professional” og ”Palliative Care Nursing” som har blitt anvendt flere steder i oppgaven. Vi har også benyttet en del tidligere pensumlitteratur, deriblandt boken ”Hjemmesykepleie” av Fjørtoft (2012). Boken omhandler alle oppgavene sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien har ansvar for, inkludert palliativ pleie i hjemmet og er dermed svært aktuell i forhold til vår problemstilling.

2.3 Kildekritikk av vår oppgave

Kildekritikk brukes for å bedømme kilders pålitelighet og i vårt tilfelle, om den er akademisk. Med dette menes det at leseren må vurdere og bedømme kildenes pålitelighet og hvorvidt de kan benyttes i oppgaven. Kildekritikk skal benyttes for å opprette et klart skille mellom reelle opplysninger og spekulasjoner ifølge Leth og Thurèn (referert i Dalland, 2012). Kildekritikken skal vise at vi holder oss kritiske til litteratur vi finner og reflektere over dens pålitelighet og relevans til vår oppgave.

2.3.1 Kritikk av forskningsartikler

Ved å benytte en kvalitativ studie kan utfallet påvirkes av erfaringer og bakgrunn hos intervjueren. Hvis intervjueren mangler erfaring kan det være vanskelig å få frem den sammensatte beskrivelsen av omstendighetene til intervjuobjektet. Alder, kjønn og posisjon av intervjuer er også faktorer som kan påvirke utfallet. Det kan i tillegg oppstå misforståelser ved dialekter og språk om intervjueren og intervjuobjektet snakker ulikt (Dalland, 2012). Alle forskningsartiklene vi benytter i denne studien er fagfellevurdert og publisert i akademiske journaler.

Da forskningsartikler utvelges må man være kritiske til deltagerne i studien og utvelgesprosessen. Hvis deltagerne blir valgt ut bevisst kan det påvirke studien og gi et feilaktig utfall. Derfor skal utvelgelsen foregå systematisk. Dette gjøres ved for eksempel å spørre hver tredje pasient som mottar en bestemt type behandling om de ønsker delta i en studie. Deltagernes alder kan også påvirke studien, blant annet grunnet ulik toleranse for smerte eller ulike tilleggs sykdommer hos deltagerne (Dalland, 2012). Forskningsartikler skal også anonymisere deltagerne sine. Dette i tråd med Helsepersonelloven §5 (1999) som påpeker hvem som har rett til innsyn i pasientopplysninger. Som sykepleiere er vi pliktet til å

hindre at pasientopplysninger og opplysninger om personlige forhold, avsløres for andre. Ved at deltagerne i studiene blir anonymisert ved bruk av ulike koder, vil ikke deres identitet gjenkjennes.

2.3.2 Kritikk av annen faglitteratur

En primærkilde er kilden som er opphavet til et utsagn. Sekundærkilden er kilden som kun refererer til et utsagn (Dalland, 2012). I oppgaven benyttes oftest primærkilder så litteraturen vi presenterer skal være minst mulig tolket av flere forfattere. Vi har også måtte benytte sekundærkilder da primærkilder ikke har vært tilgjengelige.

Det er viktig at sykepleiere kan vise til kilden til sine kunnskaper slik at de kan videreformidles. Slik konstateres det at kunnskapen som formidles ikke er egne antagelser, men noe andre har opphav til. Den innledende litteratursøkingen danner et bilde av litteraturen som er utarbeidet om temaet. I valget av faglitteratur ble litteraturens relevans vurdert og hvordan den kunne bidra til vår besvarelse. Bokens alder og forfatter ble også vurdert. Vår litteratur er i hovedsak publisert etter 2010, men noe faglitteratur er eldre enn dette. Vi har valgt å bruke noe eldre litteratur fordi Dalland (2012) mener at når man benytter kilder fra ulike tider setter det emne i ulikt perspektiv. Litteraturen vil dermed ikke være utdatert. Litteraturen er både norsk- og engelskspråklig og opphavet er fra ulike land. Ved å benytte noen engelskspråklige bøker belyses ulike kulturelle forskjeller. Dermed ser vi at palliasjon fokuseres på i ulike steder av verden. Å benytte tidligere pensumlitteratur og lærebøker gir mulighet for å trekke inn fagstoff, men det er ikke tilstrekkelig med kun pensumlitteratur i større oppgaver. Vi har dermed benyttet oss av et flertall av kilder og vurdert dem som kompetente da de har støttet opp mot hverandres innhold (Dalland, 2012).

2.4 Ethiske overveielser

I oppgaven må det tas stilling til forskningsetikk. Forskningsetikken innebærer rapportering, gjennomføring og planlegging av forskning. Personvern og integritet skal være ivaretatt hos deltagerne (Dalland, 2012). I denne oppgaven vil eksempler fra egne erfaringer fra praksis bli anonymisert, i tråd med helsepersonelloven (1999) og det utelukkes gjenkjennbar

informasjon. Det vil følges oppdatert APA-standard og oppgis korrekte kilder for å forhindre plagiat og utøve akademisk redelighet. Vi vil bruke begrepene ”sykepleier” og ”pasient” når vi diskuterer Joyce Travelbee (2014) sin teori selv om hun ser bort i fra disse begrepene, da hun mener dette er stereotypisk. Dette gjøres for å unngå misforståelser i oppgaven.

3. Funn i forskningsartiklene

Her presenteres ulike funn i forskningsartiklene, derav tre er kvalitative og ett er en litteraturstudie.

3.1 "Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet"

Artikkelen tar for seg pårørendes opplevelse og erfaring med at pasienten lever sine siste dager i eget hjem. Dette var for å få frem deres perspektiv og i hvilken grad de føler mening og forståelse av sin situasjon. Fokuset med studiet er å sette lys på spennet mellom å oppfylle pasientens ønske om å bo hjemme så lenge som mulig, og kapasiteten de har til å oppfylle dette (Sørhus, Landmark & Grov, 2016).

Resultatet viste at pårørende mener at lengst mulig tid i hjemmet bidrar til å gi pasienten en god avslutning på livet. De forteller at det å være i hjemmet normaliserer tilværelsen og skaper en tilnærmet naturlig hverdag. Pårørende prøver å oppfylle diverse ønsker som pasienten har og gjennom kjærlighet, omtanke og samvittighet gjør de alt de makter for å innfri disse. De ønsker selv å ha pasienten hjemme, men har bekymringer knyttet til deres evne som omsorgsutøvere, og hvor lenge de vil klare oppgaven (Sørhus et al., 2016).

Å tilbringe livets slutfase i hjemmet krever mye av pårørende for å få gjennomført. De får ansvar som overskrider deres kapasitet og pasienten blir avhengig av hjelp og støtte de mottar. Til konklusjon opplever pårørende mening i familiesituasjonen selv om det oppstår utfordringer innen logistikk, praktiske oppgaver og emosjonelle reaksjoner (Sørhus et al., 2016).

3.2 “Challenges in home-based palliative care in Norway; a qualitative study of spouses experiences”

Studien tar for seg nærmeste pårørendes perspektiv av palliativ pleie. Alle syv som deltok i studien hadde vært gift med pasienten. Resultatene viser at mange pasienter og pårørende veksler mellom å akseptere døden og håp om helbredelse. De vekslet også mellom følelsen av å være kompetente til å takle alle problemene og følelsen av hjelpeløshet. De intervjuede følte enkelte ganger at de ikke fikk empati eller at sykepleieren ikke hadde god nok kompetanse. Det mente også at det måtte utøves mer helhetlig pleie (Hunstad & Svindseth, 2011).

Ingen av deltagerne hadde hatt systematiske samtaler i forkant av den palliative pleien eller informasjon til å forberede dem på hvordan fremtiden ville bli. Deltagerne følte at helsepersonell unngikk temaet. Alle forteller at de ikke var godt nok forberedt på utfordringene som oppsto i det palliative forløpet. I mange tilfeller følte de seg ikke sett, hørt eller tatt alvorlig av helsepersonell. Pårørende ønsket at helsepersonell var mer åpen til å snakke om de vanskelige temaene, slik som hvordan de skulle håndtere situasjonen (Hunstad & Svindseth, 2011).

3.3 “Community nurses experiences of ethical problems in end-of-life care in the patients own home”

Studien viser av sykepleierne følte seg ukomfortable i forskjellige situasjoner i forhold til palliativ pleie. Eksempelvis når pårørende følte hjelpeløshet og håpløshet hvis de ikke var i stand til å ivareta pasienten. De følte seg ukomfortable når pasientens integritet, autonomi, verdighet og privatliv ble krenket (Karlsson, Karlsson, Barbosa, Berggren, & Söderlund 2013).

Når sykepleieren ikke hadde åpen kommunikasjon med pasienten og deres pårørende, følte de at pleien ikke ble utført ansvarlig. Mangel på kunnskaper skapte usikkerhet og utrygghet.

Diffuse mål og avgjørelser ble foretatt, noe som gjorde situasjonen mer krevende og sykepleieren ble usikker på hvordan hun skulle takle sine oppgaver (Karlsson et al., 2013).

Sykepleierne følte forpliktelse og ønske om å yte pleie, samt skape best mulige livskvalitet for pasienten. Når ble stilt ovenfor problemer hadde de evnen til å reagere og handle til pasientens beste. De viste omsorg og strevet for å yte helhetlig pleie. Det er også viktig å kunne sette seg inn i perspektivet til alle partene (Karlsson et al., 2013).

3.4 "Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers"

Studien er en litteraturstudie som gjennomgår ni kvalitative, tre kvantitative og tre blandede studier. Dette for å belyse behovene til pasienter som mottar palliativ pleie i eget hjem fra ulike synspunkter. Behov som ikke blir tilfredsstilt innebærer andre aspekter av pasienten enn fysiske behov. Dette innebærer blant annet ufullstendig kommunikasjon mellom leger og sykepleiere, samt mellom primærkontakter og øvrig personell. Dette skapte forvirring for pasienten og pårørende angående kontaktperson ved behov for øvrig hjelp. Tjenesten var dårlig koordinert og det var mangel på kontinuitet i oppfølgingen. Ulik form for helsepersonell manglet oversikt over hvilke andre tjenester pasienten mottok (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher & Ricciardelli, 2014).

Åpen kontakt mellom pasient, pårørende og sykepleier var ønsket i større grad. I forhold til psykososiale behov var det i hovedsak to bekymringer hos pasient og pårørende; frykten for å dø og frykten for fremtidig situasjon og problemer. De ønsket støtte av sykepleier til å takle frykt for lidelse og død, samt å håndtere en uforutsigbar fremtid. De hadde stort behov for informasjon og ønsket å informeres om sykdommen, prognosen og behandling. Spesielt ønsket de å vite hvordan de skulle håndtere den nye livssituasjonen, og hvordan partner skulle takle livet etter pasienten hadde gått bort. Studiet konkluderer med at palliativ pleie ofte tilfredsstiller pasientens fysiske behov, men ikke andre aspekter som psykologiske og spirituelle behov (Ventura et al., 2014).

4. Teori

I teoridelen av oppgaven presenteres nødvendig teori for å besvare problemstillingen. Først presenteres palliasjon, herunder om pasientgruppen, palliativ fase, utfordringer og lover og retningslinjer. Deretter tar vi for oss hjemmet som arena for palliativ pleie og pårørendes rolle og betydning for pasienten. Etter dette beskrives begrepene trygghet og verdighet og deretter sykepleieres rolle i palliativ pleie. Tilslutt vil teorien til sykepleierteoretiker Joyce Travelbee bli introdusert.

4.1 Palliasjon

Målet med palliasjon er å sikre best mulig livskvalitet og kan defineres som; *”Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindrende tiltak rettet mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige problemer”* (referert i Fjørtoft, 2012). Med dette menes det at palliativ omsorg tar utgangspunkt i at pasienten har rett til å leve så lenge han er i live. Han har krav på tilstrekkelig behandling slik at livet føles meningsfylt på tross av begrenset funksjonsnivå og levetid. Sykepleier skal tilstrebe at pasienten får en siste livsfase med minst mulig bekymring og angst (Fjørtoft, 2012). Målet med palliativ behandling er at pleien skal være kvalitetssikret ved å være kunnskapsbasert og tverrfaglig (Tester, 2008).

Det er uenigheter i når palliativ pleie skal iverksettes (Tester, 2008). Chan (referert i Lorentsen & Grov, 2011) definerer palliative pasienter som pasienter som ikke mottar kurativ behandling, istedenfor er palliativ behandling iverksatt. Pasientens livskvalitet står sentralt og plagsomme eller smertefulle symptomer skal lindres. Pasientens behov for lindrende behandling skal kartlegges og utføres med hensyn til pasientens ønsker og behov, slik at han kan tilbringe sine siste dager på egne premisser (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Pasienten vil ha behov for å bli sett, vite at de fortsatt er tilstede og er betydningsfull. De må oppleve respekt, empati og omsorg. Det vil da være avgjørende med empowerment og autonomi for at pasienten skal få medbestemme i sitt eget liv og behandling (Fjørtoft, 2012).

Det er mange utfordringer knyttet mot den palliative fasen. Livet kan bestå av skuffelse og uvisshet, anstrengende behandling, plagsomme symptomer og tap av funksjoner forekommer. Inkurabel sykdom kan påvirke mental helse og sosiale eller åndelig behov. I tillegg kan det føre til angst, frykt og ensomhet. Livskvaliteten i livets slutfase vil være avhengig av pasientens livssyn, nettverk og personlighet (Fjørtoft, 2012). Pasienten kan være preget av bekymringer som omhandler fremtiden til familiemedlemmer etter pasientens bortgang, for eksempel familiens sorg og økonomi (Boog, 2008). Den palliativ fase er uforutsigbar og det er umulig å fastslå når pasienten kommer til å dø. Uforutsigbarheten vil påvirke både pasient og pårørende. De vil ha behov for å bli forberedt til den grad det er mulig gjennom informasjon og rom til å bearbeide bekymringer (Boog, 2008).

Som sykepleiere må vi forholde oss til de de yrkesetiske retningslinjene for sykepleie. Vi har valgt å trekke frem relevante punkter i forhold til palliativ pleie i hjemmet;

”2.3 Sykepleieren ivaretar den enkeltes pasient behov for helhetlig omsorg.

2. 9 Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død.

3.1 Sykepleier bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt.

3.3 Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet.

6.2 Sykepleier bidrar aktivt for å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov for helse- og omsorgstjenester” (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2017)

De yrkesetiske retningslinjer er kvalitetssikring av vårt arbeid, og skal være bakgrunn for alle handlinger vi utfører. De er utformet for å gjøre sykepleiere kompetente utøvere av sitt fagområde.

Forente Nasjoner har utarbeidet en erklæring om rettigheter for døende mennesker som samsvarer med de yrkesetiske retningslinjer for sykepleie. Erklæringen er basert på sentrale verdier i livets slutfase, blant annet å bli behandlet med respekt og retten til å opprettholde håp og mening. At man har rett til å delta i behandlingsavgjørelser og kunne snakke om bekymring og følelser omkring egen død. Man har rett på ærlige svar på spørsmål og foreta egne valg uten andres kritikk (Helse- og omsorgsdepartementet 1999).

4.2 Hjemmet som arena for palliativ pleie

Enkelte palliative pasienter ønsker å tilbringe den siste tiden i eget hjem. Da kan de oppholde seg i kjente omgivelser og tilbringe tid med familien (Fjørtoft, 2012). Hjemmet er for mange den viktigste arenaen. Hjemmet skal være det trygge stedet, der vi kan være oss selv, helt åpne. Når yrkesgrupper trenger seg inn og gjør hjemmet til en arbeidsplass, oppstår det mye usikkerhet. En forventer at sykepleierne behandler hjemmet med slik respekt som de behandler sitt eget. For mange pasienter kan det føles plagsomt og krenkende da helsepersonell tar seg til rette i deres hjem (Lillestø, 2011).

Ellen Karine Grov (1999) har studert hva som er vesentlig for at palliative pasienter skal kunne dø i eget hjem. Hun mener viktige faktorer er autonomi, tilgjengelige pårørende, pasientens egenomsorgsbehov, pårørendes egenomsorgsbehov, tilgjengelige sykepleiere og tilgjengelige hjelpemidler. En studie av Hunstad og Svindseth (referert i Fjørtoft) bekrefter dette, der tilgang på døgnkontinuerlig helsehjelp og helhetlig tilnærming var essensielt. Man må se pasientens som en helhet og fokusere på familieorientert omsorg. Palliativ pleie i eget hjem skal være basert på tverrfaglig samarbeid. Slik blir tjenestene blir sammensatte, der fastlege er hovedansvarlig og hjemmesykepleien tar seg av oppfølgingen og koordinering av tjenester. Pasienten og familien må kunne være sikre på at behandling de mottar i hjemmet er basert på fagkompetanse på lik linje som behandling i institusjon. Dette understrekes i helse og omsorgsloven. I helse- og omsorgsloven fastlås det at kommunen har ansvar for å samarbeide med andre kommuner eller regioner. Formålet med samarbeidet er at pasienter og brukere av kommunale helsetjenester skal motta et helhetlig tilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Hjemmesykepleien møter i hovedsak tre problemområder når det gjelder død i hjemmet;

- Faglig kompetanse
- Praktisk tilrettelegging
- Medmenneskelighet

I følge Fjørtoft (2012) uttrykker mange i hjemmesykepleien at de ikke besitter kompetanse til å utføre palliativ pleie og flere har negative holdninger til palliasjon. Faglig støtte og tilstrekkelig tid er avgjørende for palliativ pleie. Mange sykepleiere ønsker å bli involvert tidligere i sykdomsforløpet for å tidlig opparbeide relasjon til pasient og pårørende. Det er

utfordrende å tilrettelegge slik at pasienten mottar tilstrekkelig hjelp, til rett tid. Det er også en utfordring for sykepleieren å møte mennesker i en slik sårbar og krevende situasjon (Fjørtoft, 2012).

Å være døende kan være krevende for både den syke, og familien. Det er avgjørende at palliativ pleie involverer pårørende siden død og sykdom ikke kun omhandler pasienten, men påvirker hele familien. (Fjørtoft, 2012). I følge ”The Family Caregiver Alliance” er det rapportert at det er 34 millioner mennesker verden over som er omsorgsyter for nær familie der familiemedlemmet er 50 år eller eldre (Blum, 2010). Nærmeste pårørende velges av pasienten. Hvis pasienten er ute av stand til å oppgi nærmeste pårørende velges det i rekkefølgen; ektefelle, registrert partner, deretter barn over 18 år (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Som oftest er pårørende en ressurs og essensiell for pasientens livskvalitet og mening med livet. Pårørende kan være emosjonell og informativ støtte ved informasjon og veiledning, samt bistå til praktiske gjøremål. De ønsker det beste for pasienten og er en uvurderlig samarbeidspartner for hjemmesykepleien og må derfor få hjelpen de har behov for. De vil behøve tilstrekkelig informasjon og veiledning slik at de forstår oppgavene de må foreta seg. Når situasjonen blir for krevende vil pårørende ha behov for avlastning. Dermed er det viktig at pårørende også har et strukturert samarbeid med hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2012).

Enkelte familier kan gjennom sykdomsprosessen få en nærmere relasjon. Det kan være viktig for pasienten å fortelle at han er takknemlig for all støtte, og vise familien hva de betyr. At levetiden er begrenset kan være en belastning og han kan føle han ikke har utrettet nok med livet eller angre på tidligere handlinger og atferd. Det kan oppstå ubearbeidede følelser i familien. For familien kan det bli mindre belastende og skremmende å håndtere ulike situasjoner, hvis de blir informert på forhånd (Boog, 2008). Likevel må vi huske at når man forlater livet, gjør man dette alene, uavhengig om man er omgitt av pårørende (Fjørtoft, 2012).

4.3 Trygghet

Trygghet deles ofte i to betydninger, både i forhold til sikkerhet og følelsen av å være trygg eller rolig. Det må derfor være forsvarlig at pasienten bor hjemme, at tjenestene han mottar er trygge og han må oppleve det trygt. For mange føles det tryggest å være hjemme. Det er kjente omgivelser, faste rutiner, oversikt og kontroll. Derfor ønsker mange å bo i eget hjem, selv om de opplever betydelig helsesvikt og behov for bistand. I tillegg til å være et mål i seg selv, er det gunstig for samarbeidet mellom pasient og sykepleier at han føler trygghet. At pasienten føler seg trygg skaper ofte et bedre samarbeid mellom pasienten og sykepleieren, i tillegg til å være et mål i seg selv.

Vi skiller mellom indre og ytre trygghet, der indre trygghet er balasten du bærer fra barndommen, som har bidratt til å forme ditt livssyn. Ytre trygghet er tryggheten du erfarer gjennom omgivelser og sosial samhandling med andre mennesker. Det er den ytre tryggheten sykepleiere kan påvirke i størst grad (Fjørtoft, 2012). Faktorer som skaper trygghet er kunnskaps- og kontrolltrygghet, at man kan stole på andre mennesker og relasjonstrygghet. Kontrolltrygghet kan oppnås gjennom sykepleiers veiledende og informerende funksjon. Det innebærer at pasienten vet og har kunnskap om sine omstendigheter og forstår rolleforholdene og hva han kan forvente i en gitt situasjon. For å skape forutsigbarhet er det essensielt med nødvendig informasjon. Sykepleieren må informere om hva hjemmesykepleie innebærer, samt når og hva han får hjelp til. Han må være klar over hva han kan forvente og bli informert hvis det oppstår endringer. Det er lettere å akseptere små endringer hvis man får beskjed om dem på forhand. Pasienten vil behøve informasjon om rettigheter de har eller veiledning i ulike daglige gjøremål eller prosedyrer. "Stole-på-andre-trygghet" er i forhold til det å kunne stole på andres bistand til å tilfredsstille egne behov. Sykepleieren skal komme for å hjelpe, ha påkrevet kompetanse i form av erfaring og kunnskap og ha en tillits- og kontaktskapende tilnæringsmåte. Slik kan pasienten føle seg ivaretatt, på tross av sitt store hjelpebehov. Sykepleiere er ansvarlig for å ha grundig faglig kompetanse, noe som er avgjørende for etableringen av tillit og trygghet. Relasjonstrygghet er relatert til pasientens nære relasjoner i sitt sosiale nettverk. Menneskelig fellesskap er et grunnleggende behov og innebærer ærlighet, gjensidighet, forståelse, akseptering og evnen til å være nær en annen. Sykepleiere kan bidra til at

pasienten føler relasjonstrygghet ved å bruke seg selv i møte med pasienten og møte både hans positive og negative følelser (Fjørtoft, 2012).

4.4 Verdighet

Verdighet og integritet er grunnleggende verdier som skal ivaretas av sykepleieren. Pasienten er i en sårbar situasjon og kan bli krenket hvis man ikke er respektfull. Det er individuelle forskjeller i hva som truer integriteten og verdigheten. Vår pasientgruppe har behov for mye bistand og kan oppleve at vi invaderer deres hjem. Utgangspunktet i sykepleien vi utfører er at man må respektere hvert enkelt menneskes liv og anerkjenne at alle har verdighet (Fjørtoft, 2012). Det står i yrkesetiske retningslinjer for sykepleie at sykepleieren må verne om hver enkelt pasient sin verdighet og integritet og at han har rett til å ikke bli krenket (NSF, 2017). Mennesker har verdighet i form av at de er fullkomne mennesker og hvert individ har grunnleggende rettigheter. Ved å respektere pasienten, beskyttes hans særpreg og personlighet, selv i sårbare faser slik som livets slutfase. Integritet er knyttet opp mot verdighet. Betydningen av integritet kan beskrives som selvstendighet, ukrenkelighet eller helhet. Når man opplever sykdom eller skade kan det bli ubalanse i psykiske og fysiske aspekter hos pasienten. Da vil det være essensielt å utøve helhetlig omsorg og se alle sidene av situasjonen.

Personlig sfære omhandler det ukrenkelige hos pasienten. Man har fysiske og psykiske grenser som ønskes å holde privat, og dette må respekteres da man har rett til eget privatliv. Når vi kommer inn i pasientens hjem i den sårbare situasjonen han er i, kan vi ofte ta oss mer til rette enn ønskelig. Da må vi vite hvor pasientens grenser går og ikke krenke ham. Dette gjelder både fysiske og psykososiale grenser (Fjørtoft, 2012). I verdighetsgarantien står det at det er kommunale pleie- og omsorgstjenester sin oppgave å tilrettelegge slik at tjenestemottakerens individuelle behov blir møtt. Formålet med denne forskriften er å sikre tilrettelegging av eldreomsorg slik at den bidrar til å gjøre alderdommen trygg, verdig og meningsfull (verdighetsgarantien, 2010).

4.5 Sykepleiers rolle

Sykepleiers rolle er å fremme helse og hjelpe pasienter med nedsatt funksjon, grunnet sykdom eller skade, å ivareta grunnleggende behov. Tiltak iverksatt gjennom omsorg, helsefremmende og forebyggende arbeid, bidrar til at pasienten forstår og godtar sin situasjon. Hun har en helsefremmende, forebyggende, undervisende og veiledende rolle ovenfor sine pasienter (Flovik, Normann & Mølsted, 2008). Hun har faglig ansvar for å utvikle, utøve, formidle og lede sykepleie det er behov for på ulike arenaer (Flovik et al, 2008. S. 14). Det krever at hun påtar seg ulike roller, for at relasjonen skal modnes og utvikles (Eide & Eide, 2013). Avklaring på hva hjelperrollen innebærer, kan gi trygghet og forutsigbarhet til pasienten. Det er viktig å kunne skille profesjonelle og private forhold (Eide & Eide, 2013).

I utøvelsen av ansvarlig sykepleie til palliative pasienter, har sykepleieren en lindrende rolle som krever kunnskaper og innsikt i pasientopplevelsen (Flovik et al, 2008). I følge Servaty, Krejci & Hayslip (referert i Perrin, 2010) er det sannsynligvis sykepleiere med et naturlig forhold til døden som vil ha de mest åpne dialogene med den dødende pasienten. En sykepleier som arbeider med palliativ pleie, vil kunne utvikle seg faglig og personlig når hun samarbeider med pasienten gjennom livets slutfase. Sykepleieren vil få erfaring gjennom praksis, og kan få et mer naturlig forhold til døden. Det krever diverse kvaliteter, kunnskap og vurderinger for å yte god omsorg til pasientene og pårørende ved livets slutt, mener Coyne, Kuebler, Meier & Beresford (referert i Krammer, Martinez, Ring-Hurn & Williams). Sykepleie er nøye overveid, handlingsrettet og koordinert arbeid, med mål om å fremme helse eller en fredfull død. Målet er at pasienten skal forholde seg til egen helse for å opprettholde sine verdier for livet, selv i livets slutfase (Flovik et al, 2008).

Sykepleierens oppgaver krever godt samarbeid mellom alle involverte parter. Det er sykepleierens ansvar å ta initiativ for å etablere samarbeidet, men det må opprettholdes av alle parter. Et godt tillitsforhold mellom pleier og pasient er essensielt, spesielt i krevende situasjoner. Pasientens ønsker og behov skal alltid være fokus for samhandlingen. Sykepleiere må ha kunnskaper om følelser som kan oppstå, samt være empatisk og sympatisk. Samhandlingen skal foregå profesjonelt, dermed må sykepleieren legge personlige følelser og erfaringer til side. For å være profesjonell må hun informere om

prognose, progresjon og behandlingsalternativer fra et ærlig og realistisk perspektiv (Perrin, 2010).

4.6 Sykepleierteoretiker – Joyce Travelbee

Joyce Travelbee fokuserer på sykepleierens ansvar for relasjonen mellom sykepleier og pasient, og at man må bruke seg selv terapeutisk. Travelbee har eksistensialistisk filosofi og humanistisk psykologisk syn. Hun mener at hvert menneske er enestående og individuelt. Mennesket går gjennom ulike faser og opplevelser i livet. Smerte, tap og lidelse er uunngåelig i et menneskes liv, likevel vil opplevelsen være ulik og individuell. Hun mener også at den subjektive opplevelsen av helse er sentral. Menneskets opplevelse av helse er basert på hvor frisk eller syk enkeltindividet føler seg. Man kan oppleve god helse på tross av diagnostisert sykdom, eller fravær av helse selv om man ikke er syk. Dermed blir sykepleierens hensikt å støtte den lidende slik at han føler mening og mestrer sin livssituasjon (Travelbee, 2014). Dette skjer når etableringen av et medmenneskelig, likestilt forhold forekommer; et menneske-til-menneske forhold som vil presenteres ytterligere senere i oppgaven

Travelbee mener vi må se bort i fra rolleperspektivet med pasient-sykepleier forholdet. Sykepleieren må se pasienten som et likesinnet, likestilt individ slik at man ser hverandre. Når sykepleieren og pasienten etablerer en relasjon, vil de se hverandres identitet og sykepleieren vil bedre forstå pasientens situasjon. Dette gir større forutsetning for å føle empati og sympati. Å være empatisk er evnen til å sette seg inn i andres situasjon og delta og forstå andre sin psykiske tilstand i en situasjon. Sympati er å gå inn i andres følelser og interesser og bli påvirket av dem. Empati og sympati skaper unik kontakt og nærhet til pasienten og gir innblikk i pasientens indre opplevelse og ytre atferd. Når dette oppstår vil det knyttes sterkere forhold mellom to mennesker. Det gjør også pasienten sårbar siden et tillitsforhold er etablert. Hvis tillitssvekkende situasjoner oppstår, kan pasienten bli såret. Evnen til å føle empati og sympati blir kontinuerlig utviklet basert på erfaringer fra praksis, og andre livserfaringer (Travelbee, 2014).

Travelbee definerer håp som ønske om å avslutte noe eller nå et mål. Håp er når man oppfyller visse forventninger og ønsker, slik at livet blir forandret. Selv om man har håp kan sannsynligheten for at det skal bli oppfylt variere. Håpet er knyttet mot ønsker, valg, fremtiden og har sammenheng med tillitt og utholdenhet. Den som opplever håpløshet innehar ikke eget håp. Hvis han ikke tror man har mulighet til å forandre situasjonen, vil man heller ikke forsøke å løse problemer eller vanskeligheter. Han forestiller seg ikke valgmuligheter og alternativer. Selv når han blir presentert for ulike muligheter, mener han fremdeles at det ikke er noen utvei eller at han kan forandre situasjonen. Pasienter som opplever håpløshet, antar ikke at sykepleieren ønsker å hjelpe. Frustrasjon som oppstår kan komme frem i apati, pessimisme og fortvilelse (Travelbee, 2014).

5. “Hvordan kan sykepleiere ivareta trygghet og verdighet hos palliative pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem?”

I dette kapitlet av oppgaven tar vi utgangspunkt i teori og diskuterer problemstillingen; «Hvordan kan sykepleiere ivareta trygghet og verdighet hos palliative pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem?».

Dette kapitlet av oppgaven vil ta for seg verdighet, deriblant Joyce Travelbee sitt menneske-til-menneske forhold. Deretter vil vi gå dypere inn i faktorer som må være tilstede for å skape trygghet, deriblant kontinuitet, tillitt og palliativ plan, kommunikasjon og håp.

5.1 Verdighet

Døende pasienter skal behandles likeverdig som andre pasienter spesielt når det gjelder respekt, verdighet og autonomi. Å pleie døende er krevende og skal være kvalitetssikret uavhengig av arena (Ilkjær, 2011). Pasienter kan ofte føle mindre grad av verdighet når de blir alvorlig syke og får behov for omfattende helsehjelp. Verdigheten vokser i takt med personlig utvikling og alle innehar en form for verdighet. Sykepleieren må være varsomme i møte med den syke, slik at deres verdighet ikke blir krenket. Hun må forholde seg til at pasienten skal oppleve verdighet i hele den palliative prosessen, på tilnærmet lik linje som tidligere i livet (Husebø & Husebø, 2008).

I studiet til Sørhus et al. (2016) kommer det frem at hjemmesykepleien til tider var mer byrde enn bistand, siden det var mange ulike å forholde seg til slik at pårørende og pasient ofte måtte være veiledende. I artikkelen til Karlsson et al. (2013) føler mange sykepleiere seg ukomfortable med å utføre palliativ pleie og ikke i stand til å sette seg inn i pasientens situasjon. Dette førte til at pasienten ble objektivisert, som igjen hindret relasjonen. Innvadering av pasient og pårørendes hjem kan være utmattende og betraktes på som en utfordring (Karlsson et al., 2013). Når vi skal arbeide i pasientens private hjem, er det viktig

at vi oppfører oss profesjonelt og ikke som gjester. Vi må være ydmyke og følge hjemmets verdier, normer og regler. Levemåter og levevaner er forskjellig og pasienten har rett til å bevare sin integritet og verdighet (Fjørtoft, 2012).

Som nevnt tidligere i studien til Karlsson et al. (2013) må vi ha positive holdninger for å kunne opprette, samt opprettholde tillitsforholdet til pasienten og pårørende. Da må man være bevisst sitt menneskesyn og livssyn. Livssyn er et begrep som er sammensatt av ulike faktorer. Det omhandler hvordan mennesket tilpasser seg omfattende livsendringer, hvilke verdier vi har, samt hva som motiverer oss (Sørbye & Undheim, 2012). Menneskesyn og livssyn er tett knyttet mot hverandre. Disse begrepene hjelper menneske til å forstå livet og knytte det mot mening og sammenheng. De kan også hjelpe menneske til å mestre sykdom og krise og påvirke livskvalitet. Derfor er det essensielt at sykepleier har tatt stilling til og reflektert over eget livssyn (Schmidt, 2014). Travelbee (2014) er av den forfatning at mening er subjektivt og man føler mening hvis man føler seg betydningsfull og verdifull. For å føle seg verdifull, er mange avhengig av støtte fra familie og venner. Hvis man opplever en eksistensiell krise kan man ha behov for slik støtte av profesjonelle. I praksis har vi erfart en palliativ pasient som lenge hadde arbeidet som lærer. Hun var opptatt av å undervise sykepleierne i emner som interesserte henne, deriblant landets historie. Gjennom å ta oss tid til å snakke med pasienten om det hun ønsket, gjorde at hun opplevde mening i situasjonen, på tross for hennes begrensede funksjoner. Sykepleierne møtte henne der hun var og så pasienten som et individ med unike tanker, følelser, meninger og interesser.

Å etablere Travelbee sitt menneske-til-menneske-forhold vil derfor være viktig slik at pasienten skal føle verdighet i sin siste livsfase. Menneske-til-menneske-forholdet ser på enkeltindividets unike verdi. Dette gjør at sykepleier og pasient får en likestilt og medmenneskelig relasjon som gir pasienten rom og mulighet til å opprettholde sin verdighet og integritet. Tidligere i oppgaven har vi nevnt at man må ha et profesjonelt forhold til pasienten. Likevel er det mulig å bevare sin profesjonalitet selv om man legger rolleforholdene til side, hvis man ser bort fra egne personlige følelser, erfaringer og holdninger (Perrin, 2010). Da menneske-til-menneske-forholdet er sterkt knyttet opp mot respekt og verdighet, vil vi diskutere menneske-til-menneskeforholdet videre i oppgaven.

5.1.1 Menneske-til-menneske-forholdet

Som nevnt tidligere i oppgaven defineres Travelbee sitt menneske-til-menneske-forhold som et likestilt, medmenneskelig forhold. Forholdet innebærer opplevelsene og erfaringene som deles av pasient og sykepleier og det er en sykepleieroppgave og opprette og opprettholde det. Travelbee mener vi kan oppfylle sykepleierens mål og hensikt hvis vi oppretter et slikt forhold til pasienten. Det er sykepleierens ansvar å hjelpe pasienten med å mestre sin situasjon og forholdet kan bidra til at pasienten opplever mening med sine erfaringer fra sykdommen. Sykepleierens forhold til blant annet åndelige verdier bestemmer i hvor stor grad hun vil hjelpe pasienten med å finne mening (Overgaard, 2003). Menneske-til-menneske-forholdet bygges kontinuerlig opp etter samhandling med pasienten. Sykepleieren må være bevisst hva hun tenker, føler og gjør. Kommunikasjon er en av de viktigste ferdighetene man trenger for å etablere Travelbee sitt menneske-til-menneske-forhold, siden man gjennom kommunikasjon formidler tanker og følelser. Å bli kjent med pasienten er like viktig som å utføre den medisinske og fysiske omsorgen pasienten trenger (Travelbee, 2014)

Fasene i menneske-til-menneske-forholdet

Det er fire forskjellige faser man gjennomgår når man oppretter menneske-til-menneske-forhold til pasienten. Fasene er: det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati og sympati. Fasene kan ta ulik tid å gjennomgå det er en prosess med både fremgang og tilbakegang. Prosessen kan også stagnere og det er sykepleierens ansvar å finne årsaken til dette (Travelbee, 2014).

Det innledende møtet

I sykepleierens første møte med pasienten vil hun gjøre seg opp en mening om han og det samme vil pasienten gjøre om sykepleieren. Dermed vil det oppstå forskjellige følelser mot hverandre. Observasjoner, antakelser og deres verdier former grunnlaget for interaksjonsmønsteret som dannes. I det innledende møtet ser pasienten og sykepleieren på hverandre som rollene de er, ingen relasjon er dannet og de ser ikke hverandre som unike individer. Det første møtet kan være preget av stereotypering og man kan knytte den ukjente opp mot tidligere pasienter eller sykepleiere man har erfart. Ikke før det er oppstått en bedre relasjon, ser man hverandre som enkeltindivider. Sykepleieren må unngå å kategorisere pasienten, men se mennesket bak diagnosen. Hvis sykepleieren vanligvis kun ser ”pasienter” og ikke mennesker og hun ønsker å komme videre i utviklingen av menneske-til-menneske-

forholdet, må hun bevisst ønske å endre sin måte i å se andre mennesker på. Når sykepleieren ser individet i pasienten og han responderer på samme måte, kan neste fase utvikles (Travelbee, 2014).

Framvekst av identiteter

Fasen innebærer at sykepleieren ser pasienten som et individ og i tillegg har evnen til å knytte seg til han. Hun må bruke egen personlighet i møte med pasienten, slik at hun kan oppfatte han som et individ. Gjennom dette får hun inntrykk av pasientens personlighet og tilknytning oppstår mellom dem. Sykepleieren får et innblikk i hvordan pasienten tenker, føler og oppfatter omstendighetene, samt at pasienten forstår at sykepleieren ikke bare er en kategori, men noe unikt. Sykepleieren må være i stand til å se forskjellen mellom pasientens problemer og sine egne. Å ha opplevd lignende hendelser som pasienten kan være både negativt og positivt, da man ofte kan se seg selv i vedkommende, og ikke pasienten. Da knytter man egne opplevelser til situasjonen, og ser ikke pasientens unike oppfatning av det som foregår. Sykepleieren må heller ikke være overbevist at hun vet hva hun ville følt eller valgt i pasientens situasjon, da dette er svært individuelt. Hvis ikke sykepleieren er bevisst sin egen tilnæringsmåte, kan hun kanskje aldri være i stand til å etablere menneske-til-menneske-forhold til pasienten (Travelbee, 2014).

Empatifasen

Sykepleier må se bort fra ytre atferd og forstå indre opplevelse og betydning av det pasienten tenker og føler. Man deltar i hans følelsestilstand, men føler ikke det samme siden man står utenfor situasjonen. For å føle empati må det være likhet i sykepleieren og pasientens erfaringer. Selv om man ikke har vært i eksakt like situasjoner som pasienten kan man likevel utvide sitt empatiske område ved å studere relevant litteratur, som gir innblikk i ukjente situasjoner. Man kan også gjenkalle situasjoner som kan ha lignende temaer, slik som sorg, tap eller skam. En annen viktig faktor for å føle empati er sykepleierens ønske om å forstå hva den andre gjennomgår (Travelbee, 2014).

Sympati og medfølelse

Sympati og medfølelse bidrar til at sykepleier forstår andres lidelse. Travelbee mener man ikke er i stand til å ha medfølelse og sympati for pasienten og likevel distansere seg fra han. Sympati kan ikke oppstå i en objektiv, distansert og fremmedgjørende atmosfære. Sympati er for Travelbee når man kan føle den andres lidelse og aktivt ønsker å hjelpe. Man viser

man bryr seg om og er engasjert i pasienten hvis man anvender sympati. Formidlingen av empati og sympati foregår gjennom holdninger og væremåte. Man viser man forstår, slik at pasienten ikke trenger å bære bekymringer og byrder alene. For å få gjensidig forståelse mellom sykepleier og pasient, må man ha et ønske om å hjelpe pasienten og inneha nødvendige kunnskaper og ferdigheter til å utforme tiltak til pasientens behov (Travelbee, 2014).

5.1.2 Håp

Som nevnt tidligere i oppgaven, er det viktig at pasienten får muligheten til å bevare et realistisk håp. Dette vil ikke si håp om å bli helbredet, men for eksempel håp om en verdig, smertefri avslutning på livet eller et anstendig farvel med sine nære. For å fremme håp må vi vite hva begrepet innebærer og hvilke faktorer som svekker og styrker håp. Håpet hjelper oss med å tro at livet kan forandres eller være meningsfylt eller behagelig. I situasjoner der pasientens ressurser ikke strekker til, vil håp bestå av forventning til hjelp fra andre mennesker. En pasient som opprettholder håpet, vil også oppleve større frihet og autonomi, siden håp er knyttet mot ønsker (Travelbee, 2014). I praktiske studier har vi erfart pasienter som har hatt håp om å leve over juletider eller leve til de har møtt sitt nyfødte oldebarn. I følge Miller (referert i Rustøen, 2002) er terminale pasienters følelse av håp knyttet mot tilknytning, oppnåelige mål, mot og evne til glede, positive opplevelser og bekreftelse som verdifullt individ. Sykdommen til pasienten gjør fremtiden usikker. Håp vil være essensielt for all pleie og omsorg som utføres da dette er knyttet mot framtidsutsikter. Håp må finnes frem i en selv og kan ikke overføres fra andre mennesker.

Pasientens omgivelser har innvirkning på håpet. Ved tilstedeværelse av familie og venner vil han bli minnet om at han er betydningsfull for sine nære. Sykepleieren har også blitt en stor del av livet til pasienten, og hennes holdninger og væremåte har stor betydning. Derfor bør hun formidle og utstråle håp. Når sykepleieren virker uinteressert og empatiløs kan pasienten oppleve sin situasjon som håpløs. Er hun empatisk, sympatisk og engasjert kan dette overføres til pasienten og gi nye krefter og nytt håp. Sykepleieren må også motivere pasienten slik at han bruker egne ressurser, da han kan ha problemer med å finne lyspunkt i sin tilværelse. Lykkes hun med å gjøre pasienten mer selvstendig, kan han oppleve mestring på tross av sykdom og situasjon (Rustøen, 2001). Sykepleiere kan påføre pasienten ekstra

lidelse gjennom måten vi samhandler og møter dem på. Ubevisst kan vi krenke pasientens verdighet, demonstrere makt og gi mangelfull omsorg. Det er nedverdiggende å bli oversett, satt til side eller ignorert. Pasientens situasjon kan bli mer sårbar hvis fagkyndige utøver makt (Schmidt, 2014).

Åndelig omsorg er med på å skape verdighet for pasienten. Det åndelige kan beskrives som en søken etter en mening med livet, en søken etter helhet og fred (Kalfoss, 2011). Studiet til Ventura et al (2014) viser at den palliative pleien ofte neglisjerer åndelige og spirituelle behov. I praksis har vi også sett at de åndelige behovene ofte blir nedprioritert. Det kan være ulike grunner for at dette forekommer. Sykepleieren kan møte hindringer på veien, slik som at tiden ikke strekker til, samt at personalet ikke har kapasitet nok. Mange kan også ha problemer med å si de riktige ordene. Dette hindrer sykepleien i en helhetlig tilnærming, noe som igjen kan føre til at man ikke betrakter pasienten som likeverdig. Menneskets fysiske, psykiske, sosiale og åndelige funksjoner hører sammen og er avhengig av hverandre. Kombinert med de religiøse og humanistiske verdier utgjør dette det helhetlige menneske. Når sykepleiere behandler pasienter i palliativ fase, fremskynder eller utsetter de ikke døden, men fokuserer på å ivareta mennesket som en helhet. Man må ha kjennskap til pasientens livssyn og tro. Når man bruker en helhetlig tilnærming møter man pasienten som et likesinnet medmenneske og ser pasienten, ikke diagnosen. Sykepleiers menneskesyn, verdier og respekt kommer ofte frem i tilsynelatende små handlinger som de gjør for pasienten (Schmidt, 2014). For at sykepleien og omsorgen for den lidende eller dødende pasienten skal oppleves som tilfredsstillende, må det fokuseres på det helhetlige synet av mennesket. Alle aspektene av mennesket må dekkes, både de fysiske, psykiske, åndelige og sosiale behov.

I praksis var det et eksempel på en pasient som hadde behov om å vite at det var noe større enn menneske. For henne var det viktig å tro at det var en mening med alt som foregikk i verden og at alle mennesker hadde en skjebne. Hun ønsket å be og utføre religiøse handlinger, selv ved livets slutfase. Hun fortalte at når livet gikk mot slutten, var det enda viktigere for henne å ivareta sine åndelige og spirituelle behov.

5.2 Trygghet

Når pasienten ønsker å avslutte livet i eget hjem, er man i kjente omgivelser som Fjørtoft (2012) mener er viktig og bidrar til å skape trygghet. For at pasienten skal føle trygghet i hjemmet i den palliative fase, er det flere faktorer som må være tilstede. Han trenger tilgjengelige pårørende og tillitt til sykepleierne han møter. For å få tillitt til sykepleierne må det være kontinuitet i pleien, sykepleieren må ha fagkompetanse, benytte en individuell palliativ plan og god kommunikasjon.

5.2.1 Tilstedeværende pårørende

Tilgjengelige pårørende vil hjelpe både pasienten og sykepleieren, da mange er villige til å støtte og delta i pleien. I følge Sand (2002) viser studier at det er pårørende som utøver den beste støtten for den syke pasienten. Dog er det ingenting i lovverket som tilsier at pårørende er pålagt å utføre hjelpen pasienten ønsker. Tidligere praksiserfaringer har vist at pårørende har en viktig rolle i den palliative pleien. Pårørende var en trygghet for pasienten ved å være tilstede, slik at pasienten ikke var overlatt til seg selv når hjemmesykepleien ikke var der. De hjalp også til med enkle oppgaver som klesvask, oppvask og andre trivielle oppgaver. Noen pårørende føler det forventes av dem eller er en plikt å hjelpe pasienten. Dette kan skape et stort informasjonsbehov og pårørende kan virke pågående på sykepleieren (Grov, 2011b). I studien til Karlsson et al. (2013) bagatelliserte pårørende til tider pasientens hjelpebehov, som resulterte i at pasienten ikke fikk den hjelpen han behøvde. Disse problemene kunne oppstå grunnet ulike faktorer, slik som at pårørende ikke ønsket hyppigere besøk i hjemmet. I noen tilfeller var det pårørende som ønsket å hjelpe til med pleien, i andre var det pårørende som var uenige i hvordan pleien ble utført, noe som skapte usikkerhet. Andre pårørende nektet å tro at pasienten var så syk som han var. Når pårørende var lite samarbeidsvillige skapte det konflikter som gjorde miljøet i hjemmet upassende for pleie. Pasienten og pårørendes autonomi, privatliv og verdighet ble krenket (Karlsson et al., 2013). Funn fra Hunstad & Svindseth (2011) sin studie viser at pårørende ofte ønsker mer informasjon enn sykepleiere var komfortable med å gi, spesielt om vanskelige temaer. Dette innebar hvordan bestemte situasjoner skulle håndteres og hvordan de skulle mestre livssituasjonen og fremtiden. Hvis oppgavene oppleves for vanskelige eller skremmende vil det føles utrygt og meningsløst å ha pasienten hjemme (Sørhus et al., 2016).

Når pårørende er usikker og utrygg på ting som omhandler den palliative pleie, kan man benytte en informasjonsmodell. En informasjonsmodell har til hensikt å forberede pårørende på å innta rollen som omsorgs- og pleiegiver. Den skal gi tilstrekkelig med informasjon til pårørende slik at de kan ivareta pasientens behov på en kvalitetssikret måte, samt koordinere mottatt hjelp fra helsevesenet (Grov, 2011b). Det vil være viktig å avklare hvilke oppgaver pårørende ønsker å delta i og hvilke de ønsker at sykepleier utfører. På denne måten kan samarbeidet mellom oss og pårørende bli sterkere (Grov, 2011a). Informativ, emosjonell og praktisk støtte fra helsepersonell vil være avgjørende for hvor lenge pårørende makter å utføre sine oppgaver (Sørhus et al., 2016). Når pårørende er sikre på sine oppgaver og har mottatt informasjonen de har behov for, vil det føles tryggere for både pasienten og pårørende i den palliative fasen.

5.2.2 Tillit

Studien til Sørhus et al. (2016) fant ut at lite kompetanse hos sykepleierne førte til usikkerhet og varierende utøvelse av arbeidsoppgaver. Varierende pleie, usikkerhet og dårlig kommunikasjon skapte mistillit blant pasientene. Studien viser at sykepleiere trenger kompetanse for å møte pasientens psykiske behov når de gir uttrykk for bekymring. De ønsker kompetansen hos sykepleiere som etterspørres i offentlige rammedokumenter. Dette er utgangspunktet for deres undervisning, men blir i noen tilfeller ikke formidlet godt nok (Sørhus et al., 2016).

Som nevnt tidligere i oppgaven, er målet med palliativ lindring at pasienten skal ha så god livskvalitet som mulig, frem mot livets slutt. Pleien skal være kvalitetssikret og tverrfaglig (Tester, 2008). Dette kan trygge pasienten da han skal forsikres om at mottatt pleie er forsvarlig. Å skape et godt tillitsforhold gjøres ved bruk av ulike tillitsskapende metoder. Karlsson et al. (2013) konstaterer at vi er avhengige av positive holdninger for å opprette tillitsforhold til pasienten. Flovik et al. (2008) forteller at vi er nødt til å iverksette tillitsskapende tiltak gjennom pleie, omsorg, helsefremmende og forebyggende arbeid. For å oppnå tillitt hos pasienten må vi vise at han blir sett og betyr noe, samt føle respekt, omsorg og empati. Ved å tilnærme oss på en kontakt- og tillitsskapende måte, kan pasienten oppnå ”stole-på-andre trygghet” som presentert tidligere i oppgaven. Da er det mer sannsynlig at han føler seg ivaretatt og trygg på at han mottar bistand til å dekke grunnleggende behov.

(Fjørtoft, 2012). Får å bruke en kontakt og tillitsskapende tilnæringsmåte, må sykepleiere vise pasienten at hun stoler på hans avgjørelser og la han medbestemme i egen pleie. Da vil omsorgen utføres på hans premisser, som kan bidra til at pasienten føler kontroll og trygghet.

Gjennom dette ser vi at respekt og autonomi er to essensielle begreper for at pasienten kan opprette tillitt til sykepleiere i hjemmetjenesten. Ved at han blir sett og hørt, samt involvert viser vi respekt og hensyn til hans ønsker. Det skaper en tryggere situasjon, samt tryggere omgivelser for pasienten. Dette har blitt erfart i tidligere praksis, ved flere anledninger. Vi har sett da pasienten involveres i beslutninger om hans fremtidige livssituasjon, blir han og familien takknemlig over omsorgen og respekten han mottar. Han følte han mer tillitt til sykepleierne. Vi har også erfart at pasienter som ikke ønsker å delta i beslutningene, kritiserer disse i etterkant, noe som kan være grunnet manglende tillit til sykepleierne. Vi mener dermed at tillitt er essensielt for å kunne skape trygghet.

5.2.3 Kontinuitet

Mangler som omtales i Ventura et al. (2014) sin studie omhandler helsepersonells tilgjengelighet. I en undersøkelse av Sand (2002) følte noen familier de ikke ble prioritert da kurativ behandling ikke lengre var aktuelt for pasienten. Derimot forteller Fjørtoft (2012) at det er god oppfølging og god tverrfaglig koordinering, likevel var det noen som ønsket tettere oppfølging. Dette vises også studiet til Ventura et al. (2014) der noen var misfornøyd med oppfølgingen. Det var motstridninger til Fjørtoft (2012), da studien viser at de ulike yrkesgruppene ikke hadde oversikt over hvilke andre tjenester pasienten mottok. Det førte til utfordringer ved å oppnå kontakt da de var usikre på hvem de kunne kontakte. Lignende funn er kommet frem i studien til Karlsson et al. (2013) dårlig kontinuitet gjør pårørende usikre i ulike situasjoner. Det kunne også oppstå uenigheter og det beskrives samarbeidsmangler både mellom kollegaer og pasienter. Dette påvirker kvaliteten på pleien da uenigheter mellom helsepersonell kan føre til forvirring og mindre kontroll (Karlsson et al., 2013). Hjemmesykepleien kunne være krevende å forholde seg til, da det var mange ukjente og nye sykepleiere som var usikre og trengte veiledning. Dette kunne føre til at de ikke ønsket hjelp, da det opplevdes som byrde, ikke bistand (Sørhus et al., 2016). Likevel kan fravær av sykepleiere være like utmattende (Karlsson et al., 2013).

Et tverrfaglig samarbeid forutsetter at flere profesjoner samarbeider om å utøve kvalitetssikret pleie til pasienten. Dette tilsier at kommunen har fått et større ansvar for å skape sammenhengende pleie som dekker alle pasientens behov (Nordentoft & Olesen, 2014). Husebø & Husebø (2008) mener det er viktig med tilgjengelighet for å oppnå god kommunikasjon. Prioriteringer hos sykepleiere gjøres på bakgrunn av tiden arbeidsoppgavene krever (Sand, 2002). Det er en utfordring for sykepleieren å ha kapasitet til kontinuerlig observasjon av det palliative forløpet. Dette er ifølge Hunstad & Svindseth (2011) et problem pårørende ønsker å forbedre. I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleierutdanning står det at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov og utøve helhetlig omsorg. Dette betyr at kravene for de yrkesetiske retningslinjene ikke alltid følges. Det er viktig at pasienten og pårørende får kontinuerlig bistand av hjemmesykepleien da de daglige besøkende er en trygghet for dem. I tidligere praksis har vi erfart at pasienten og pårørende følte seg tryggere når sykepleieren kom for å hjelpe med stell og gjorde observasjoner. Dette var på grunn av pasienten og pårørende ikke følte seg kompetente nok til å forstå endringer eller tiltak som måtte iverksettes. Det var også betryggende for dem å vite at hjemmesykepleien var i nærheten og kunne komme tilbake hvis det var behov for det. I stellsituasjoner kunne pårørende trekke seg tilbake da det følte ubehagelig for dem begge.

5.2.4 Kompetanse

Coyne et al. (referert i Krammer et al., 2010) forteller at en sykepleier som arbeider innad i palliativ pleie vil kunne utvikle seg både faglig og personlig da hun følger pasienten gjennom det palliative forløpet. Det er syv områder hos sykepleieren som utvikles under samhandling med palliative pasienter. Områdene omhandler å konfrontere egen dødelighet, utvikle tro på seg selv og tro på at det finnes noe større enn menneske, ha realistiske forhåpninger og klarhet i egne ansvarsområder (Styles, referert i Perrin, 2010).

I praksis hadde en palliativ pasient i løpet av de siste dagene hatt en forverring. Hun var sengeliggende og maktet nesten ikke å utføre oppgaver selv. I møte med denne pasienten ble vi konfrontert av vår egen dødelighet. Døden ble mer konkret og ubehagelig og oppfattet som noe truende. Dette tvang oss til å gå inn i oss selv og ta stilling til noe vi ikke hadde tatt stilling til tidligere.

Å bli konfrontert med døden kan introduserer ukjente følelser. Samtidig som man intellektuelt forstår at man en dag skal dø, ser mange på døden som en illusjon. Vi har ambivalente følelser som innebærer at vi ubevisst forneker døden, samtidig som vi bevisst godtar at vi i fremtiden skal forlate livet. Gjennom dette oppstår dødsangst. Begrepet dødsangst blir beskrevet som en grunnleggende angst og er opphav til motivasjon og adferd. Gjennom pasienter og pårørende konfronteres sykepleieren med egen sårbarhet og dødelighet. Død, sorg og lidelse kan oppleves som en faglig og personlig trussel og sette selvoppfatningen og egen integritet i fare. Likevel kan situasjonen fremme positive følelser som takknemlighet, kjærlighet, mot og håp. Omsorgen sykepleieren utøver til lidende pasienter vil være preget av holdning og forståelse av å være menneske. Man må forstå hvordan egen frykt og forneking uttrykkes til pasienten. Når sykepleieren godtar realitetene med egen død, vil hun oppleve mindre angst i arbeidet med lidende og døde (Kalfoss, 2011).

Funn i studien til Karlsson et al. viser at sykepleiere hadde ukomfortable følelser i samhandling med palliative pasienter. Kalfoss (2011) sier at slike følelser kan oppstå dersom sykepleierne er opptatt av egen usikkerhet og føler seg utilstrekkelige. Sykepleiere må utvikle evnene sine til å møte og mestre utfordrende situasjoner på ulike måter. Å oppnå selvinnsikt krever tid, mot og anvendelse av ulike mestringsteorier. De må være bevisst egne tanker og følelser å ta seg tid til å resonnere (Kalfoss, 2011). Ved at sykepleiere bruker seg selv under samhandling med pasientene vil de kunne oppnå relasjonstrygghet. Som nevnt tidligere i oppgaven bygger dette på det menneskelige fellesskap og er essensielt for blant annet ærlighet, gjensidighet og forståelse (Fjørtoft, 2012).

Det har i mange år blitt fokusert på å kvalitetssikre helsearbeid for å tilfredsstille mottakernes behov. (Kveseth & Mikkelsen, 2011). Alle pasienter som mottar hvilke som helst helsehjelp har krav på å bli møtt av dyktige, kompetente sykepleiere. At en sykepleier er kompetent innebærer at hun er kvalifisert og innehar ulike kvalifikasjoner, som er nødvendig for å utføre oppgavene på en kvalitetssikret måte. Det er viktig at hun innehar kompetanse på flere områder, for å utøve best mulig pleie for pasientene sine da de kan ha ulike hjelpebehov. Det har vist seg at det er avvik i kompetansen ved blant annet palliativ omsorg i hjemmesykepleien. Vi må ha kunnskaper for å utøve god pleie, omsorg og behandling. Kompetanse om sykepleierens egne verdier er også en viktig faktor for rehabilitering, lindring av pasienten og en verdig avslutning på livet. Sykepleierens

kompetanse vil være avgjørende for hvordan man håndterer ulike situasjoner og møter pasienter. Disse nevnte faktorene kalles den kliniske kompetanse. Å disponere en klinisk kompetanse er ikke tilstrekkelig for å kunne sikre at det blir utført god sykepleie. Sykepleiers kompetanse innebærer mer enn kun det praktiske og vi må også besitte flere typer kompetanse. Det er også nødvendig at sykepleieren innehar kompetanse som omhandler det organisatoriske, for å kunne sette seg inn i organiseringen av helsehjelp. Vi må forstå hvilke rammer vi må forholde oss til og hva det innebærer for pasienten. Det er også viktig at sykepleier vet hvilke profesjoner det samarbeides med. Denne type kompetanse kalles for samhandlingskompetanse. I kombinasjon med organisatorisk kompetanse er dette essensielt for å kunne imøtekomme det ansvaret som foreligger for sykepleier i hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2012, s, 235).

Sykepleier må også inneha kompetanse om at pasientenes reaksjon på sykdom og lidelse varierer fra individ til individ. Man kan ikke generalisere en slik individuell opplevelse. Likevel vil mange som lider prøve å finne årsaken til lidelsene eller sykdommen. De kan ønske å vite årsaken til at den rammet eller hvorfor det hendte dem. Den vanligste måten å reagere på er å spørre seg selv hvorfor det hendte nettopp seg. Dette kan forekomme når pasienten ikke har akseptert sykdommen. Å ikke akseptere sykdommen kan føre til mange andre sterke følelser og reaksjoner, slik som sinne, irritasjon, selvmedlidenhet, depresjon og likegyldighet. Likevel inneholder alle disse reaksjonen en form for angst og frykt. Enkelte bebreider også seg selv eller andre for at de har blitt syke, spesielt hvis sykdommen er forbundet med livsstilen. Hvis pasienten har mottatt advarsler på at hans atferd er helseskadelig kan selvbebreidelsen være omfattende (Travelbee, 2014).

5.2.5 Palliativ plan

Hunstad & Svindseth (2011) har avdekket at det var store avvik innen tilstrekkelig informasjon i forkant av den palliative fasen. Helsepersonell vegret seg for å diskutere de vanskelige temaene med pasienten og pårørende. Slik ble ikke pasient og pårørende nok forberedt på utfordringene som oppstod i det palliative forløpet. Dette førte til at de følte seg oversett av helsepersonell. For å hindre at pasient og pårørende kommer i uforberedte situasjoner, kan det være aktuelt å utarbeide en palliativ plan. Palliativ plan er en plan som dekker behandling, oppfølging og pleie av pasienten. Dette er en kvalitetssikret plan som er utarbeidet av kvalifisert helsepersonell og er med på å skape håndterbare situasjoner både for

den døende og dens nærmeste. En palliativ plan som er tilpasset pasientens ønsker og behov, skal sikre at han mottar bistand han har behov for den siste tiden. Dette vil føre til at pleierne som møter pasienten gir rutinemessig sykepleie og tiltakene i planen skal dekke de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behovene pasienten har. Det er dette som underligger for å skape god palliativ pleie. Vi må benytte oss av den utarbeidede planen med forbehold om endringer. Endringer i sykdomsforløpet kan medføre endringer i behandlingsplanen, som igjen vil ha signifikant betydning for videre forløp. Ved å gjøre kontinuerlige justeringer i den palliative planen og behandlingsplan vil pasientens symptomer kartlegges ofte og forverringer oppdages. Pasientens symptomer må ses i sammenheng med hverandre og lindres samtidig. Dette vil kunne øke tryggheten til pasienten han vil føle kontroll, oversikt og ivaretagelse av egne behov (Krammer et al, 2010). I Karlsson et al. (2013) forteller sykepleierne at de følte forpliktelse ovenfor sine pasienter, slik at de hadde best mulig livskvalitet etter situasjonen.

Vi har selv observert i praksis at bruken av palliativ plan lettet hverdagen til pasienten da det skapte kontinuitet i omsorgen han mottok. Det var også med på å skape trygghet da han fikk forutsigbarhet og visste hva han skulle forvente da vi ankom. Ved å benytte oss av den palliative planen, ble pasientens ønsker og behov ivaretatt. Dermed viste vi respekt til pasienten, noe som fremmet hans verdighet.

5.2.6 Kommunikasjon

Å snakke om å møte døden kan være tabubelagt, selv om vi har fått ny kompetanse på området og spesialiteter i lindrende behandling. Derfor kan kommunikasjon med palliative pasienter være utfordrende (Eide & Eide, 2013). Studien til Sørhus et al. (2016) viser at sykepleiere trenger større kompetanse for å imøtekomme pasienten og pårørende sine bekymringer i palliativ pleie. Mange følte seg ikke sett eller tatt på alvor av sykepleieren. Dette bekreftes i Hunstad og Svindseth (2011) sin studie, der mange ønsker at sykepleiere i større grad var villig til å snakke om vanskelige temaer. I studien til Karlsson et al. (2013) kommer det frem at det var uklare mål for samarbeidet, samt at avgjørelsene som ble besluttet var uklare og ukonkrete. Slik oppsto usikkerhet og misforståelser i kommunikasjonen mellom sykepleierne, pasienten og deres pårørende. Kommunikasjon

mellom partene var til tider ikke tilstrekkelig eller åpen, noe som var et sentralt behov som ikke ble imøtekommet i artikkelen til Ventura et al. (2014).

Når vi bekrefter pasienten slik at han føler seg anerkjent, viser dette respekt for pasientens integritet. Ved å bruke bekræftende, empatisk og responderende kommunikasjon viser vi interesse for den andre. Dette kan fylle behov av eksistensiell og psykologisk form og skape tillit og trygghet (Eide & Eide, 2013). For å skape endring ved bruk av kommunikasjon er det viktig å oppløse problemet, i stedet for å løse det. Med dette menes det at vi ikke skal fokusere på å løse problemet, men i stedet fokusere på å forbedre nåværende livssituasjon. Dette gjøres ved å benytte kommunikasjon (Nordentoft & Olesen, 2014). Som studien til Ventura et al. (2014) fremviser, er svikt i kommunikasjon ødeleggende for videre samarbeid, da det kan svekke tilliten og tryggheten pasienten føler mot oss. Behovet for informasjon kan bli enda større. Derfor er det behov for jevnlig samtaler med sykepleier.

Informasjon er et viktig tillitsskapende tiltak. Som sykepleiere er en av de viktigste oppgavene, å informere og veilede pasientene. Hjelpende informasjon er informasjon som er tilpasset pasienten, slik at han er i stand til å motta og forstå den. Når vi tilpasser informasjon til pasienten, må vi forsikre oss om at han forstår og husker det som har blitt formidlet. Dermed foregår dialogen utfra pasientens forutsetninger. En av de viktigste grunnene til at vi skal informere er at kunnskapen kan gi kontroll- og mestringsfølelse for pasienten. Ved at sykepleier informerer og veileder vil det kunne oppnås kontrolltrygghet for pasienten, samt pårørende (Fjørtoft, 2012). Informasjonen vi gir skal gjøre situasjonen så forutsigbar og kontrollerbar som mulig. Derfor er det essensielt at vi informerer i god tid og til rett tid, slik at pasienten vet hva han kan forvente (Eide & Eide, 2013).

Å ha åpne, kontinuerlige samtaler kan pasienten bli tryggere på at han blir informert dersom det oppstår endringer som må igangsette nye tiltak eller lindrende behandling (Husebø & Husebø). Sykepleier må bearbeide tapet sammen med pasienten å finne positive opplevelser med den nye tilværelsen. Det er viktig å snakke om smertefulle temaer pasienten bekymrer seg for, å vise vi er tilgjengelige (Fjørtoft, 2012). Effekten av åpne samtaler med pasienten har vi erfart i praksis, da en pasient vi kom hjem til var svært fortvilet og utmattet. Hun hadde på svært kort tid fått mange plagsomme symptomer av sykdommen, og var utslitt. Vi så også at pårørende var svært bekymret for pasienten. Hun beskrev alle symptomene som hadde oppstått gjennom de to siste dagene og ble svært emosjonell. Samtalen fikk flyte fritt

og pasienten snakket om mange temaer som bekymret henne. Etter pasienten fikk kontrollere samtalen og snakket om ønskelige temaer, ble vi sammen enige om løsninger for å lindre symptomene. Pasienten fortalte oss i etterkant at hun var svært takknemlig for samtalen.

Travelbee (2014) beskriver konkrete kommunikasjonsmetoder som sykepleiere bør ha kjennskap til. Man må bruke seg selv terapeutisk. Dette vil si å bruke egen personlighet bevisst og med hensikt for å skape endring hos pasienten. For å terapeutisk bruke egen personlighet må man være bevisst hvordan man oppfattes av andre mennesker, inneha selvinnsikt, selvforståelse og forståelse for atferd. Man må tenke gjennom sine verdier og holdninger når det gjelder sykdom og død. Det er også viktig å ha en målrettet intellektuell tilnærming. Da tenker man logisk, reflekter og resonerer og overveier, slik at man kan identifisere andres behov, for å hjelpe pasienten til å mestre egen livssituasjon og finne mening (Kristoffersen, 2014).

6. Konklusjon

Innledningsvis presenterte vi problemstillingen ”hvordan kan sykepleiere ivareta trygghet og verdighet hos palliative pasienter som ønsker å avslutte livet i eget hjem?”. I drøftingen diskuterte vi ulike faktorer som måtte være tilstede for å ivareta pasientens verdighet og trygghet. Vi fant ut at pasienten ønsket mer respekt og å bli sett av sykepleierne. Derfor må vi se pasienten som et likestilt menneske, herav menneske-til-menneske-forholdet. Dette vil medvirke til at pasienten føler verdighet. I tillegg må vi respektere pasientens realistiske håp om fremtiden da dette er utgangspunkt for motivasjon og mening. Vi må i tillegg ivareta de andre aspektene, som praksis og forskning viser at ofte ikke blir prioritert, slik som åndelige, eksistensielle og psykososiale behov.

For å skape trygghet i den sårbare situasjonen må pårørende være en støttespiller og sykepleier må bruke en tillitsskapende tilnæringsmetode. Sykepleieren er en omsorgsytter, behandlende og lindrende aktør, informant og en familien kan stole på. Hun har også et ansvar for alle parter, samt den utarbeidede plan for videre lindring av pasienten. Det må være kontinuitet og forutsigbarhet i pleien, og her vil palliativ plan være aktuelt. I tillegg må det være enighet mellom kollegaer og i det tverrfaglige samarbeidet. Andre faktorer for at pasienten føler trygghet, er at sykepleieren innehar fagkompetanse og følger FNs erklæring om døendes rettigheter og de yrkesetiske retningslinjene for sykepleie. Da ser vi at for å yte god sykepleie må vi praktisere brukermedvirkning, gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon, ivareta pårørende og ha en positiv holdning. Vi må være empatiske og omsorgsfulle og støtte pasienten. Som nevnt kan det være krevende og snakke om døden og man må være bevisst sitt eget forhold til dette og bevisst sin måte og kommunisere. Det vil være essensielt å kommunisere på informerende, bekreftende, åpen og ærlig måte. Sykepleierne er avhengig av å ha positive følelser og tanker rundt palliativ pleie. Det er viktig å ta stilling til alle etiske problemer som oppstår og erkjenne at dette er viktig. Da kan man løse disse basert på sine kunnskaper, være tilstede, ta ansvar og ha mot til å gjøre det beste for pasienten (Karlsson et al., 2013).

Vi ser også at ved ulike diagnoser kan det palliative forløpet være ulikt. Noen diagnoser som oppstår og forverres på grunn av levevaner, som blant annet kosthold, aktivitet, røyking, kan

skape skyldfølelse og skam hos pasienten. Palliative forløp varierer også i tid, så det kan være forskjeller i hvor lang tid man har til å bearbeide prosessen og ivareta pasientens trygghet og verdighet.

Sitatet av Søren Kierkegaard, som presenteres i forordet, har fulgt oss gjennom oppgaven. Dette er fordi sitatet uttaler seg så fint om betydningen av å oppleve en god avslutning på livet. Et langt og meningsfylt liv fortjener en verdig og trygg avslutning, preget av medmenneskelighet, omsorg og kjærighet.

7. Litteraturliste

*Boog, K. M. (2008). Challenges in palliative care. I K. M. Boog & C. Y. Tester. *Palliative care: a practical guide for the health professional*. (s. 4-15). Philadelphia: Churchill Livingstone Elsevier. = 12 sider

*Blum, K. (2010). *Family caregivers* I M. Matzo & D. W. Sherman (Red.), *Palliative Care Nursing* (1. utg., s 187-198). United States: Bang Printing. = 12 side

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

Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fjørtoft, A. (2012). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget

*Flovik, A. M., Normann, L. & Mølsted, K. (2008). *Sykepleie- et selvstendig og allsidig fag*. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/135904/Sykepleie%25202008.pdf> = 7 sider

*Grov, E. K. (1999). *Død hjemme – Hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?* Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/010740839901900402> = 9 sider

*Grov, E. K. (2011a). Om å være pårørende. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., s 267- 283). Oslo: Akribe AS = 17 sider

*Grov, E. K. (2011b). Å være pårørende til en hjelpetrengende pasient. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (4. Utg., s 69-80). Oslo: Akribe AS = 12 sider

*Helse- og omsorgsdepartementet. (1999) *Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke og døende*. (NOU 1999: 2) Hentet

fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec6> = 10 sider

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29, 2012-2013).

Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/sec5>
= 13 sider

*Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30 (2016). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2017). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International journal of palliative nursing* 17(8), 398–404. Hentet fra

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=5b2723c5-88e5-4cc1-9022-2c18575f45fb%40sessionmgr4008&hid=4207&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104688935&db=c8h> = 7 sider

*Husebø, B., S & Husebø, S. (2008). De døendes og dødes verdighet. I T. F. Pedersen (Red.), *De siste dager og timer*. (6. utg. s. 26-27). Oslo: RK Grafrisk AS = 2 sider

*Ilkjær, I. (2011). Den døende pasient- døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (4. utg. s. 742-782). Oslo: Akribe AS = 41 sider

Kalfoss, M. H. (2011). Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg. s. 475-499). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa, A., S., Berggren, I. & Söderlund, M. (2013).

Community nurses experiences of ethical problems in end-of-life care in the patients own home. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 27(4) 831-838.

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x> = 9 sider

*Knutstad, U. (2011). Pasienten i sentrum i helsetjenesten. I U. Knutstad (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (3. Utg. s. 19-25). Oslo: Akribe AS = 6 sider

*Krammer, L. M., Martinez, J., Ring-Hurn, E., A. & Williams, M., B. (2010). The nurse`s role in interdisciplinary and palliative care. I M. Matzo & D., W., Sherman. *Palliative Care Nursing*. (1.Utg. s. 98-103). United States: Bang Printing. = 16 sider

Kristoffersen, J., N. (2014). *Teoretiske perspektiver på sykepleie*. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. Skaug (Red), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kveseth, B. & Mikkelsen, J. (2011). Sykepleierens rolle i kvalitetsarbeid. I U. Knutstad. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (3. utg., s. 309-346). Oslo: Akribe AS =37 sider

*Lillestø, B. (2011). Krenkende omsorg. I U. Knutstad. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (3. utg. s. 451-479). Oslo: Akribe AS = 28 sider

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H., Almås, D.-G., Stubberud & R., Grønseth (Red.). *Klinisk sykepleie 2*. (4. Utg. s. 401-431). Oslo: Gyldendal akademisk.

*Nordentoft, H. M. & Olesen, B. R. (2014). *Kommunikation i kontekst*. København: Munksgaard. = 27 & 28 sider

*Norsk Sykepleierforbund. (2017). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf = 5 sider

* Overgaard, A. E (2003). *Åndelig omsorg*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck AS = 23 sider

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63 (2015). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Perrin, K. O. (2010). *Communication with seriously ill and dying patients, their families and their health care providers*. I M. Matzo & D. W. Sherman (Red.), *Palliative Care Nursing* (1.utg. s. 169-185). United States: Bang Printing. = 17

*Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren*. Oslo: Gyldendal Akademisk = 13 sider

*Sand, A. M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I B. S. Brinchmann (Red.). *Bære hverandres byrder*. (1. utg. s. 143-165). Bergen: Vigmostad og Bjørke AS. = 23 sider

* Schmidt, H. (2014) *Har du tid til det, da? Om åndelig omsorg i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget = 9 sider

Segesten, K. (2011). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I U. Knutstad (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (3. utg. s. 125-136). Oslo: Akribe AS = 12 sider

*Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra <http://www.kunnskapsenteret.no/sok?search=verdighet+ved+palliativ+lindring> = 32 sider

*Statistisk sentralbyrå (2017) *Dødsfall etter dødssted*. Hentet fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selectout/ShowTable.asp?FileformatId=2&Queryfile=20173221419517712385852Dodssted&PLanguage=0&MainTable=Dodssted&potsize=6>

* Sørbye, L. W. & Undheim, L. T. (2012). Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I T. Danbolt & G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet- mening og tro*. (1. Utg. s 167-182). Oslo: Gyldendal akademisk = 15 sider

*Sørhus, S. G., Landmark, T. B. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaring med forestående død i hjemmet. *Klinisk sykepleie* 30(2), 87-100. <http://dx.doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03> = 23 sider

*Tester, C. Y. (2008). Palliative rehabilitation. I K. M. Boog & C. Y. Tester. *Palliative care: a practical guide for the health professional*. (1. Utg. s. 41-44). Philadelphia: Churchill Livingstone Elsevier. =5 sider

*Travelbee, J. (2014). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk. = 47 & 21

*Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005) *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269376-rammeplan_for_sykepleierutdanning_05.pdf= 7 sider

*Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative medicine* 28(5), 391-402 <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313511141>
=12 sider

*Verdighetsgarantien, FOR-2010-11-12-1426 (2013) Hentet fra <https://lovdata.no/>