



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling Kongsvinger

4 BACH

Anita Kindlien og Linda Norheim

Veileder Marit Berg

«Når livskvalitet er fremste behandlingsmål»

«When quality of life is the primary goal for treatment»

Antall ord: 13066

Bachelor i sykepleie 2011

2014

**«Aldri skade,
av og til helbrede,
ofte lindre,
alltid trøste!»**

-Hippokrates

Sammendrag

Vår bacheloroppgave omhandler hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien kan fremme følelsen av livskvalitet hos pasient i den palliative fasen. Temaet belyses gjennom selvvalgt litteratur, pensumlitteratur, forskningsartikler samt at vi i drøftingen trekker inn noen egne erfaringer. Oppgaven bygger på et fiktivt case, hvor pasient har eggstokk kreft med spredning til bukhule og lever.

Et menneske som rammes av kreft påvirkes ikke bare på det fysiske plan, men også psykisk, åndelig/eksistensielt og sosialt. Dette utgjør de fire dimensjonene av menneskeheten. Vi har valgt å støtte oss på sykepleieteoretiker Kari Martinsen, da det holistiske menneskesynet og omsorg står sentralt i hennes teorier. Hensikten med vår oppgave er derfor å finne ut om den helhetlige tankegangen kan hjelpe oss å fremme livskvalitet hos pasient.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse	4
1.0 Innledning.....	6
1.1 Hensikt.....	6
1.2 Problemstilling	6
1.3 Avgrensing av oppgave.....	7
1.4 Case	7
1.5 Begrepsavklaring.....	8
1.6 Anonymisering	10
1.7 Oppgavens oppbygning.....	11
2.0 Metode.....	12
2.1 Beskrivelse av metode.....	12
2.2 Fremgangsmåte for litteratursøk.....	12
2.3 Metodens validitet og reliabilitet.....	13
2.4 Kildekritikk	13
2.4.1 Forskningsartikler	14
3.0 Teori	16
3.1 Eggstokk kreft	16
3.2 Opplevelse av smerte.....	17
3.3 Fire dimensjoner av lidelse.....	17
3.3.1 Fysiske dimensjoner	18
3.3.2 Psykiske dimensjoner	19
3.3.3 Åndelige/eksistensielle dimensjoner	20
3.3.4 Sosiale dimensjoner.....	21
3.4 Sykepleieteoretiker.....	21
3.5 Etisk tilnærming	24
3.6 Møtepunktet.....	25
3.7 Den gode relasjonen	27

3.8 Livskvalitet og håp	29
3.9 Salutogenese og sense of coherence	30
4.0 Lover og retningslinjer	32
4.1 Samhandlingsformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid.....	32
4.2 Kommunale helse – og omsorgstjenesteloven	32
4.3 Pasient – og brukerrettighetsloven	33
4.4 Helsepersonelloven	33
4.5 Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen	33
5.0 Drøfting	34
5.1 Den gode samhandlingen	34
5.2 Hvordan oppnå livskvalitet gjennom kommunikasjon	40
5.3 Hjemmesykepleieren og den helhetlige tilnærmingen	44
6.0 Konklusjon	47
Bibliografi	49
Vedlegg 1	52
Vedlegg 2	54
Vedlegg 3	55

1.0 Innledning

Hvert år rammes 450-500 norske kvinner av kreft i eggstokkene (Johannessen, 2014). Denne sykdommen har høyere dødelighet enn andre kreftformer i de kvinnelige genitaliene, mye grunnet at den er vanskelig å diagnostisere i et tidlig stadium (Kristensen, 2010).

Å rammes av inkurabel kreft kan påvirke personens fysiske, psykiske, åndelig/eksistensielle og sosiale dimensjoner. Sykepleiere må derfor se pasienten i et helhetlig perspektiv og ha kunnskap om dette. Denne påstanden vil vi belyse gjennom pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskning.

1.1 Hensikt

Sykepleiere møter ofte mennesker i livets slutfase. Forfatterne av denne oppgaven har begge erfaringer fra hjemmesykepleien, vi velger derfor å ta utgangspunkt i palliativ pleie i hjemmet. Palliativ pleie er gjeldende for en relativt stor pasientgruppe, og sykepleierens rolle står sentralt i behandlingen av denne pasientgruppen. Gjennom erfaring ser vi at den helhetlige tilnærmingen som trengs i den palliative pleien, har en stor overføringsverdi til pleien av andre pasientgrupper.

1.2 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleieren hjelpe pasient i den palliative fasen til å oppnå ønsket livskvalitet igjennom lindrende behandling i hjemmet?»

1.3 Avgrensning av oppgave

Problemstillingen belyses gjennom Kari Martinsens omsorgs og sykepleieteori og de fire dimensjonene av menneskelige behov. Vi går ikke videre inn på medikamenter, ei heller smertetrappen og de ulike smertemekanismene. I tillegg er det mange bivirkninger av sykdom og behandling som ikke vil bli redegjort for, da oppgaven handler om å se mennesket i sin helhet med både fysiske, psykiske, åndelig/eksistensielle og sosiale behov.

Caset i oppgaven er basert på en hjemmeboende pasient. Det tverrfaglige og tverretatlige står derfor svært sentralt. I denne oppgaven tematiseres likevel ikke dette, da det ikke er relevant opp mot det vi ønsker å besvare.

Pårørende er en stor ressurs, både som motivatorer og som hjelp for pasienten. I midlertid omhandles ikke dette i oppgaven, da det er sykepleier- pasientfellesskapet som står i fokus.

Det er utviklet mange ulike kartleggingsverktøy for å avdekke lidelser, vi velger å begrense fokus ned til et kartleggingsverktøy og vil kun bruke dette. Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) ser vi som svært relevant, da det har en god og helhetlig tilnærming til pasienten.

Utfordringer knyttet til «tidsklemme» er en stor utfordring for den hjemmebaserte omsorgen (Fjørtoft, 2012). Likevel er ikke dette et tema i oppgaven, da det vil gå utover oppgavens rammer.

1.4 Case

Janne er 48 år gammel. Hun er gift og har ingen barn. Før Janne ble syk jobbet hun som blomsterdekoratør i en butikk, og var aktiv og sosial på fritiden. Hun har blitt diagnostisert med eggstokk kreft i stadium 3. Dette tilsier at sykdommen har spredd seg utenfor eggstokkene, men er begrenset til bukhulen og i Jannes tilfelle lever. Hennes funksjonsnivå er for tiden kraftig redusert grunnet sterke smerter ved mobilisering, og ascites.

Janne ønsker derfor å holde sengen mesteparten av tiden. Hun er preget av angst og bekymring for den videre utviklingen av sykdommen, men er innforstått med at sykdommen har en dødelig utgang. På grunn av hennes humanetiske livssyn har hun den siste tiden tenkt mye på hva som skjer etter hennes bortgang.

All kurativ behandling er avsluttet og fokuset ligger på lindrende behandling.

Janne har et sterkt ønske om å få tilbringe den siste tiden hjemme. Hun trenger derfor hjelp fra hjemmesykepleien til medisiner, pleie og forflytninger.

Grunnet fasen hun nå er i, har hun åpen retur til sykehuset. I hjemmesykepleien blir det vår oppgave å tilrettelegge så langt det lar seg gjøre, slik at hennes ønske om å være hjemme blir imøtekommet.

1.5 Begrepsavklaring

Palliativ fase:

Det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen forklarer at den palliative fasen er tidspunktet fra man erkjenner at sykdommen ikke kan kureres og frem til pasienten dør. Når kurativ behandling er avsluttet, og pasienten går inn i palliativ fase, antas det at pasienten har en forventet levetid fra 9- 12 måneder (Helsedirektoratet, 2013).

Kurativ behandling:

Hovedmålet til kurativ behandling blir beskrevet av Helse og omsorgsdepartementet som de igangsatte tiltak som fører til helbredelse av den gjeldende sykdommen. Det presiseres videre at tiltakene må bygges på kjente virkninger av medikamentene (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997).

Livskvalitet:

Den helserelevante livskvaliteten har sitt utgangspunkt i sykdom og det sykdommen fører med seg for pasienten. Følelsen av livskvalitet er ikke noe konstant og vedvarende, men er i stadig endring samtidig som selvfølelsen, mestringsfølelsen og funksjonsnivået endrer seg (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997).

Lindrende behandling:

WHO forklarer lindrende behandling som en pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindrende behandling tilsier at man ikke har livsforlengelse eller helbredelse som mål, men heller å gi pasienten et så godt liv som mulig, i den tiden som er igjen. Man skal lindre pasientenes smerter/lidelser som er forbundet med sykdommen eller iverksatte tiltak. Pasienter med uhelbredelig kreft vil ofte oppleve flere plager samtidig, som rammer både de fysiske, psykiske, åndelige/eksistensielle og sosiale dimensjonene iboende hos pasienten (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997).

Ascites:

Ascites er betegnelsen for sykkelig mye væske i bukhulen. Det finnes en rekke tilstander som forårsaker ascites (Paulsen, 2011). I Jannes tilfelle er ascites et resultat av kreftens spredning til bukhole og lever.

Humanetiker:

I vår oppgave tolker vi humanetiker som en person som bygger sitt livssyn rundt mennesket selv og dermed forneker enhver guds eksistens. De avviser også overnaturlige og religiøse forklaringer om et liv etter døden.

Pasient:

Vi er klar over at de mennesker som mottar helsehjelp fra hjemmetjenester ofte blir omtalt som brukere, allikevel velger vi å bruke betegnelsen pasient. Pasient stammer fra det latinske ordet *pati* – som betyr å lide.

Mange av våre pensumbøker, og mye av den selvvalgte litteraturen bruker også betegnelsen pasient.

Virginia Henderson omtaler stadig de som mottar hjelp fra en profesjonell sykepleier for *pasienten*. Hun beskriver videre at en pasient er en person som ikke har den nødvendige kunnskap, vilje eller styrke til å utføre de aktiviteter som er påkrevet for å opprettholde helsen, bli frisk fra sykdom eller for å få en fredfull død (Mathisen, 2011).

1.6 Anonymisering

Anonymisering er aktuelt når en oppgave bygger på en faktisk hendelse og tidligere erfaring med en eller flere pasienter. En pasient skal hverken kunne identifiseres igjennom navn, personnummer eller ulike bakgrunnsopplysninger (Dalland, 2013). Vår oppgave er bygget opp på en oppdiktet pasient og case, så anonymisering er ikke aktuelt.

1.7 Oppgavens oppbygning

Kapittel 1:

Innledningsvis har vi presentert grunnlag for valg av problemstilling samt case, begrepsavklaring og avgrensing av oppgave.

Kapittel 2:

I oppgavens metodekapittel vil vi legge frem det vi har funnet av forskning, hvilken fremgangsmåte vi har brukt for litteratursøk, i tillegg en kritisk vurdering av de valgte artiklene.

Kapittel 3:

I oppgavens teoridel vil vi redegjøre de sentrale elementene vi mener er aktuelle for å kunne besvare oppgaven.

Kapittel 4:

Dette kapittelet inneholder en redegjørelse av aktuelle lover og retningslinjer.

Kapittel 5:

Her vil vi drøfte problemstilling og case ut ifra egne erfaringer, pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. Vi vil drøfte ut ifra ett helhetlig menneskesyn.

Kapittel 6:

Vi avslutter med å samle trådene og oppsummere de svarene vi har kommet frem til gjennom arbeidet med denne oppgaven.

Helt til slutt vil dere finne vedlegg. (Forskningsartikler, søkehistorie og PICO-skjema).

2.0 Metode

Vi har valgt å støtte oss på *Metode og oppgaveskriving* (Dalland, 2013), når vi presenterer fremgangsmåten vi har benytte for å utforme denne oppgaven.

2.1 Beskrivelse av metode

Denne oppgaven er basert på en litteraturstudie. Det vil si at vi har foretatt en systematisk og kritisk gjennomgang av litteratur som finnes rundt oppgavens tema. Vi benytter litteratur vi anser som mest relevant i forbindelse med case og problemstilling.

2.2 Fremgangsmåte for litteratursøk

I tillegg til relevant pensumlitteratur, har vi funnet selvvalgt litteratur. I den selvvalgte litteraturen inngår fagbøker og ulike forskningsartikler, som vi anser som viktig for å belyse og innhente svar på problemstillingen. Vi har valgt å støtte oss på kunnskapsbasert praksis (KBP), for å oppnå faglig og systematisk innhentning av forskning. KBP er i seg selv et kvalitetsforbedringsverktøy. Dette vil veilede oss til å benytte ulike kunnskapskilder ute i praksis via forskningsbasert kunnskap, egenerfaring fra praksis og pasientens kunnskap (brukermedvirkning) (Kunnskapsbasert praksis, 2012). Ut i fra våre refleksjoner rundt case og problemstilling fant vi frem til hvilke fokusspørsmål vi vil sette inn i PICO – skjema. (Vedlegg 3).

Følgende søkeord ble benyttet: Hjemmesykepleie, livskvalitet, døende pasient, palliativ omsorg, omsorg, kontinuitet i omsorg, *home nursing, quality of life, dying patients, Care, cancer patient, palliative care, continuity of care*, (Se vedlegg 2). Gjennom Helsebiblioteket søkte vi med søkeordene på følgende databaser; The Cochrane Library, SveMed + Oria, British nursing index, Up To Date og sykepleie.no.

Følgende kombinasjoner førte oss til flere av de forskningsartiklene vi valgte: «*continuity of care OR patients with cancer, Cancer patient – palliativ care – needs*» Under søkene i databasene haket vi ut «peer reviewed», fordi vi vet at forskningens innhold og metode da er vurdert av en fagkomite og med det er kvalitetssikret (Dalland, 2013).

2.3 Metodens validitet og reliabilitet

I denne oppgaven brukes litteratur og forskning skrevet av fagpersoner, som er eksperter på sine områder, og har lang erfaring innenfor sykepleiefaget. Mye av forskningen som benyttes i denne oppgaven baserer seg på kvalitativ metode. Intervju inngår som en del av kvalitativ metode, og er preget av fleksibilitet da datainnsamlingen skjer i direkte kontakt mellom intervjuer og intervjuobjekt. Siden den kvalitative metoden bygger på subjektivitet, er det ikke gitt at alle funn er gjeldene for caset i denne oppgaven. Samtidig er det rimelig å anta at siden forskningen og litteraturen som benyttes omhandler tematikken for denne oppgaven, vil vi sammen med empirien, få et godt grunnlag for å drøfte problemstillingen.

2.4 Kildekritikk

For å oppnå strukturerte litteratursøk brukte vi inklusjons- og eksklusjons kriterier i relevante databaser for oss som sykepleiestudenter. Med utgangspunkt i Helsebiblioteket.no fant vi databaser med relevant sykepleieforskning. Fordi denne oppgaven er en Bacheloroppgave ønsket vi at den skulle bygge på systematiske oversiktsartikler og primærstudier som er fagfellevurdert. Casen i denne oppgaven er fra norsk hjemmebasert omsorg. Samtidig er det rimelig å anta at tematikken i oppgaven kan være overførbart til land som kan sammenlignes med Norge i levestandard og befolkningsgruppe. Forskning fra sammenlignbare land kan gi fruktbare vinklinger i drøftingen. Vi innlemmet slike kriterier i søket avgrenset Europa og USA. Vi ønsket å finne nyere forskning og avgrenset litteratursøkene til de siste ti årene.

Når man jobber med en litteraturstudie er det en utfordring å være kritisk til det man finner. Holdninger, verdier og meninger som fremmes i én tekst er i mange tilfeller basert på hva andre forfattere har presentert i tidligere tekster. I oppgaven har vi brukt både primær – og sekundærlitteratur, men vi har bevisst redusert bruken av sekundærlitteratur. Når vi likevel har benyttet sekundærlitteratur i oppgaven, er det fordi sekundærlitteraturen da belyser og utvider et tema fra ulike synsvinkler (Dalland, 2013).

2.4.1 Forskningsartikler

Tønnessen, Nortvedt, 2012.

Denne oversiktsartikkelen er bygget på kvalitativ og systematisk innhentet forskning. Vi ser den som svært relevant til vår oppgave da den belyser tre krav om hva som er faglig forsvarlig hjemmesykepleie. Kravene baseres på hva Nortvedt og Tønnessen mener er akseptable sykepleietjenester.

Myhra, Grov, 2010

Kvalitativ metode, 134 sykepleiere ved 18 sykehjemsavdelinger (palliativ enhet) ved 18 kommuner i helseregion Sør-Øst. Deskriptiv statistikk ble anvendt for å analysere data. Spørreskjemaet ble besvart av 83 (62 prosent) av sykepleiere ansatt ved 16 sykehjem med egen palliativ enheter.

Undersøkelsen ble gjennomført i sykehjem, føler allikevel at den er relevant, selv om det ikke er innført rutinemessig i kommunal helsetjeneste ennå, men skjemaet brukes tidvis der også.

Tønnessen, 2013.

Kvalitativt orientert oversiktsartikkel. Datasamlingen er siktet på få frem en sammenheng og helhet. Meget relevant da den tydeliggjør forsvarlighetsbegrep i sykepleien. Vi ser at artikkelen kan være mangelfull, da den er belyst gjennom en persons synspunkt. Allikevel er

Siri Tønnessen en sentral person innenfor sykepleievitenskapen, med mye erfaring fra praksisfelt, undervisning samt sin doktorgrad som er basert på faglig forsvarlig hjemmesykepleie. Vi ser derfor hennes ord som svært relevant.

Higginson, Sarmiento, Calazani, Benalia, Gomes, 2013.

Kvalitativ forskning som vi ser som aktuell da den belyser problemområdene med at døende pasienter ønsker å være hjemme, samtidig som den støtter opp at pasientene føler større trygghet, frihet og kontroll ved å være i sitt eget hjem. Forskningen er noe begrenset da den baserer seg på lite systematiske intervjuer.

Aubin, Giguère, Martin, Verreault, Fitch, Kazanjian, Carmichael, 2012.

Denne kvantitative forskningen baserer seg på 51 ulike studier. Forskningen har en tidvis dårlig relabilitet da studiene de har brukt til sammenlikning er vurdert til svært lav kvalitet. Allikevel ser vi en overføringsverdi da den viser til sykepleierens oppgave om å hjelpe pasient til bedret livskvalitet og tilfredshet igjennom omsorg i hjemmet.

Sammendrag av forsknings artiklene (vedlegg 1).

3.0 Teori

I dette kapittelet har vi valgt å ta med ulike teorier og fakta som er relevant for det vi ønsker å besvare i vår oppgave. Vi har lagt hovedfokus på å finne teori som underbygger hverandres påstander og som vi ser som aktuelt mot case.

3.1 Eggstokk kreft

Eggstokk kreft er den niende hyppigste formen for kreft norske kvinner rammes av. I 90-95% av tilfellene vet man ikke hvorfor det oppstår, men i de resterende 5-10% skyldes det et nedarvet gen kalt BRCA1 eller BRCA2 (Breast Cancer-genene). Risikofaktorene for å rammes av denne krefttypen er få eller ingen barnefødsler, høy alder ved første fødsel og korte menstruasjons sykluser (Kristensen, 2010).

Denne kreftformen er vanskelig å diagnostisere tidlig da den i starten gir få eller ingen symptomer. Noen kan oppdages tidlig, men det er ofte tilfeldig under en gynekologisk undersøkelse og prognosene for å bli frisk er da gode. Hvis sykdommen oppdages ved at pasienten har symptomer, vil det som oftest tilsi at kreften har rukket å spre seg til andre organer. Dette er en av grunnene til at denne sykdommen har høyere dødelighet enn andre krefttyper i de kvinnelige genitaliene (Kristoff, 2011).

3.2 Opplevelse av smerte

Opplevelsen av smerte er en subjektiv følelse. De fleste kreftpasienter frykter opplevelsen av smerte mest. En sykepleier som skal observere smertepåvirkning hos en pasient må vite at fysiske smerter også kan påvirkes av psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold (Sæteren, 2010).

Det er utviklet mange ulike verktøy for å kartlegge smerter og symptomer hos kreftpasienter, men et utpeker seg i forhold til den helhetlige tilnærmingen som er nødvendig innen palliasjon. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et symptomkartleggingsverktøy pasienten selv skal fylle ut, og spørsmålene er rettet mot hvordan pasienten har det den dagen. Dette skjemaet dekker både de fysiske, - psykiske,- sosiale og eksistensielle aspektene ved opplevd smerte/plager og symptomer (Myhra & Grov, 2010).

3.3 Fire dimensjoner av lidelse

Når vi arbeider ut fra et helhetlig menneskesyn er det vesentlig at vi inkluderer fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensiell behov. Disse behovene henger sammen og påvirker hverandre hele tiden. Forholdet mellom å være frisk eller syk har skiftet fokus fra det å ha en fysisk eller psykisk lidelse, til å sette lys på hva sykdommen gjør med deg som menneske og hvordan det påvirker vår livskvalitet sett ut ifra de fire behovene (Nordøy, et al., 2012).

3.3.1 Fysiske dimensjoner

Det er mange som forbinder lidelse med fysisk smerte, dette bunner i at fysisk smerte ofte er årsak til store lidelser (Bastøe & Halvorsen, 2011). For de fleste pasienter med avansert kreft er smerte og behandling av den en stor utfordring (Ilkjær, 2011). Hvis man ikke får til tilfredsstillende smertelindring kan disse smertene føre til videre komplikasjoner som for eksempel, kvalme, angst og depresjon. Det er viktig å kunne skille mellom fysisk smerte og lidelse. De kan være uavhengige av hverandre, men samtidig er de sterkt forbundet. Et menneske kan oppleve smerter uten å gi uttrykk for lidelse, og kan lide uten å oppleve fysisk smerte (Bastøe & Halvorsen, 2011).

Kreftpasienter som har kommet langt i sin sykdom vil oppleve at den fysiske funksjonen gradvis blir redusert. Dette vil da enten skyldes den generelle sykdomsprosessen eller symptomer fra behandlingen av kreftsykdommen. Dette vil deretter føre til inaktivitet som igjen øker faren for å havne i en ond sirkel av ulike komplikasjoner som for eksempel liggesår og kontrakturer (Helsedirektoratet, 2013). Denne begrensningen i den fysiske funksjonen forsterker pasientens følelse av å miste sin selvstendighet og kan bidra til å redusere pasients livskvalitet. Dette kan gi store psykososiale følger og negativt påvirke pasientens mulighet for livsutfoldelse og fører deretter til et økt hjelpebehov (Lerdal & Grov, 2011).

For å forebygge og begrense funksjonstap som følge av inaktivitet må vi legge til rette for bevegelse og fysiske aktiviteter igjennom hele sykdomsforløpet. Sykepleieren må hjelpe pasienten til å opprettholde høyest mulig funksjonsnivå og grad av selvstendighet, det vil si å la pasienten beholde mest mulig egen kontroll i pleie – og forflytnings situasjoner. Den positive verdien av tiltak og trening må være større enn eventuell negative konsekvenser som for eksempel, unødvendig bruk av pasientens tid og krefter. Det må hele tiden være pasientens valg og ønsker som står sentralt (Lerdal & Grov, 2011).

3.3.2 Psykiske dimensjoner

Når et menneske opplever å bli rammet av en alvorlig sykdom vil det oppstå mange ulike reaksjoner. Reaksjonene hos pasienter som rammes av kreft preges mye av sterke følelser, på bakgrunn av det den enkelte personen vet, tidligere erfaringer og forventninger (Bastøe & Halvorsen, 2011).

Depresjon og angst er vanlige reaksjoner hos de fleste kreftrammede pasienter. De psykiske plagene kan komme av smerter og ubehag, men også av endret selvbilde, endringer i sosial status, eksistensielle problemer og bekymringer (Sæteren, 2010).

Når pasienten får beskjed om endringer i sykdomsstatus oppstår det ofte psykiske reaksjoner fra pasientens side, som for eksempel ved beskjed om at behandling med kurativ behandling må opphøres. Symptomer som da vil forekomme er blant annet angstsymptomer, depressive symptomer eller en kombinasjon av begge. Høyt nivå av fysiske symptomer eller rask fall i fysiske funksjoner i den palliative fasen kan begge føre til høyt nivå av psykiske plager (Loge, 2008).

Intense følelser vekkes til live under krise og kan komme til uttrykk gjennom angst, depresjon, oppgitthet og dyp fortvilelse. De følelsesmessige reaksjonene kan i grove trekk deles inn i to grupper: følelser knyttet til tap av seg selv og tap av fellesskap. I vår kultur er sentrale verdier at man behersker sin oppførsel, overveier sin uttrykksform og kontrollerer følelsesmessige utbrudd. For å komme gjennom krisesituasjoner er imidlertid nettopp slike følelsesutbrudd nødvendig for å komme videre. Opplevelsen av mening blir angrepet ved krise og utløser sterke opplevelser av kaos og meningsløshet (Hummelvoll, 2004).

Det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen viser til at den mest gunstige fremgangsmåten for å behandle angst og depresjoner knyttet til alvorlig fysiologisk sykdom er målrettede samtaler og gjennomtenkt psykologisk omsorg. Det er viktig å tillate pasienten å kjenne på sine følelsesmessige reaksjoner. Bekymringer og problemer bør tydeliggjøres i samtalen og pasienten må involveres i beslutningsdiskusjoner. Forekomst av

psykiske plager er noe høyere hos alvorlige syke enn i den generelle befolkningen (Helsedirektoratet, 2013).

Høy poengsum på ESAS tilsier redusert psykisk helse hos pasienten. Informasjon fra ESAS gir godt grunnlag for kommunikasjon og informasjon til pasienten. Hvis pasienten ikke vil snakke om sin psykiske tilstand skal dette aksepteres og pasienten bør få invitasjon til å komme tilbake til temaet på et senere tidspunkt (Loge, 2008). En viktig del av kommunikasjonen med kroniske og alvorlig syke pasienter er å gi dem muligheter til å snakke om den siste fasen av livet og om døden (Helsedirektoratet, 2013).

3.3.3 Åndelige/eksistensielle dimensjoner

Det åndelige/eksistensielle hos mennesket er noe helt personlig, det er vår egen forståelse som vi i praksis lever ut, og bygger vår mening på. Dette grunner i en holdning vi har til livet og er tett knyttet opp mot vårt eget bilde av kroppen. Sykdommen truer det åndelige/eksistensielle fordi den truer kroppen. Sykepleiere vil møte pasient i kaos, forandring og med en usikkerhet over egen fremtid. Vi må da gi pasienten mulighet til å kommunisere med oss som forstående medmennesker (Sæteren, 2010). Pasienten vil i løpet av sykdomsperioden stille seg spørsmål rundt egen identitet og meningen med livet. Disse tankene forankrer seg ofte i håp, relasjoner og verdiavklaring.

«Uhelbredelig sykdom er ikke bare patologi, men en psykisk og eksistensiell erfaring»
(Trier, 2013, s. 894).

Vi må være oppmerksom på pasientens eksistensielle og religiøse behov. Spesielt viktig er det å fokusere på hvordan pasienten forsøker å mestre sin situasjon i forhold til disse behovene. Vi må evne å lytte til pasientens livshistorie og erfaringer og deretter vektlegge støtte ut fra pasientens livssyn, enten de ønsker og endre eller utvikle dette (Sæteren, 2010).

Sykepleieren må ha egenskaper og kvalifikasjoner som evne til empati og innlevelse i menneskelivets ulike sider, et forhold til egen åndelighet, tro og død, evne til forståelsesfull kommunikasjon som forbinder ærlighet og følsomhet. I tillegg må sykepleieren ha evne til å sette seg selv og egne problemer til side for å gi plass til pasienten (Helsedirektoratet, 2013).

Eksistensielle spørsmål er av stor betydning for alvorlig syke og døende, og at religiøs tro kan bidra til mestring ved alvorlig sykdom (Sæteren, 2010).

3.3.4 Sosiale dimensjoner

Det å rammes av en dødelig sykdom gir livet en brå forandring og setter i gang flere tankeprosesser. Mange opplever en sorg da de føler de mister kontroll over egen fremtid, kropp og fortelling (Sæteren, 2010). Man vil i tillegg oppleve en endret sosial status og rolle etter hvert som sykdommen utarter seg. Dette vil true selvbildet da følelsen av egenverdi ofte er knyttet opp mot det å være en bidragsyter, både samfunnsmessig og i familie- og venne relasjoner (Schjølberg, 2010).

3.4 Sykepleieteoretiker

I følge sykepleier og filosofen Kari Martinsen (2002) er omsorg et relasjonelt begrep, hvor det grunnleggende er at før eller seinere vil mennesker være avhengig av hverandre i gitte situasjoner. Mennesker kan uansett livs status og livssituasjon komme i situasjoner der en vil trenge hjelp fra andre. Man kan ikke bare ha sympati for et menneskes lidelse, man må også delta konkret i den andres lidelse. Samtidig må en beregne hjelpen ut fra omsorgsmottakerens helse, ikke ut fra en forventet helsegevinst.

Martinsen sier at helseprofesjonene har kunnet utvikle sin faglige identitet ved å se på spenningen mellom lidelse og livsmot hos den hjelpetrequende. Martinsen forklarer at lidelse

er et dypt, personlig og komplekst fenomen som alle mennesker før eller senere vil oppleve. Vi må kunne styrke livsmotet i lidelsen og vi må handle med en balansegang mellom fagkunnskap, medfølelse, tillit, ærlighet og barmhjertighet og at vi med dette handler riktig mot andre (Martinsen, 1993).

For å kunne utøve sykepleie på en faglig god og moraletisk riktig måte må vi evne å se den andre som et selvstendig menneske og med en respekt for at vi alle er forskjellige. Med dette mener hun at den andre personen ikke er en ting vi uengasjerte kan forholde oss på avstand til, samtidig som vi ikke må komme for nært å laste den andre med våre problemer og følelser (Martinsen, 2002).

For å gjennomføre dette krever det at vi har god fagkunnskap slik at vi klarer å opptre med både nærhet og avstand til pasienten. Kari Martinsen sier videre viktigheten med at vi har det hun kaller faglig skjønn og at vi forstår dette som en sammenheng mellom det faglige, kliniske og det grunnleggende medmenneskelige. Disse to sidene ved det faglige skjønnnet innebærer at vi igjennom følelse og medmenneskelighet ser ønsket om livsmot i pasientens lidelse og at vi med det faglige og kliniske skal klare å handle for og med pasienten på en god måte (Martinsen, 1993).

Et hvert møte mellom to mennesker er noe helt unikt, i sykepleier- pasientfellesskapet kan vi vise forståelse for den andres situasjon fordi vi som medmennesker deler noe felles. Det vil være situasjonsbestemt hva det vi har til felles vil vise seg i dette unike møtet. Som sykepleiere må vi på bakgrunn av dette felles, tyde, uttrykke og handle i forhold til (Martinsen, 2002).

Det handler om å se alle sidene hos et menneske for å få den fulle forståelsen av dens behov og ønsker. Sykepleier og pasient må ut ifra en samlet styrke og innsats finne ressursene og mulighetene til pasienten. Dette krever at sykepleier er åpen og fantasifull for å kunne få frem livsmotet hos pasienten. Martinsen (1993) sier at fagtradisjon er en stor del av det faglige skjønnnet og at man må bære det med seg for å være en god, reflektert sykepleier i praksis. Ut ifra fagtradisjon er omsorg det mest grunnleggende elementet og det vises i form av medfølelse, barmhjertighet og tillit.

Omsorg skal praktiseres i hverdagen og den vises via den omtanken vi gir til hverandre gjennom vårt praktiske dagligliv. Sykepleie er et praktisk fag og omsorgsarbeidet er i stor grad rettet mot personer som er syke og hjelpetrenende (Martinsen, 2002).

Ut fra prinsippet om omsorgsmoral må en være bevist i hvordan man lærer å bruke makt, fordi makt inngår i alle avhengighetsrelasjoner og kan brukes feil slik at makten resulterer i paternalisme. Men makt kan imidlertid også brukes til det beste for den andre, i form av svak paternalisme. I omsorgsutøvelsen har sykepleieren en stor rolle og bestemmer mye av innholdet i omsorgen ut fra sin forståelse av situasjonen. Fordi pasienter som sykepleieren har ansvaret for ofte ikke har mulighet til å gjenvinne sin selvstendighet, bør sykepleieren se pasientens behov uten at pasienten trenger å uttrykke sine behov til stadighet (Martinsen, 1993).

Respekt for pasienten er viktig i nettopp slike situasjoner, fordi pasienten ofte er for svak til å opprettholde sine egne behov og rettigheter. Derfor må sykepleieren være klar over at hun ikke krysser noen moralske grenser, slik at hun overtar avgjørelser pasienten selv kan ta. På grunn av sykepleierens stilling og kompetanse, har hun en makt pasienten ikke har. Pasienter er ofte i en sårbar og utsatt posisjon og er helt avhengig at sykepleieren forvalter sin kunnskap og makt på en moralsk forsvarlig måte (Martinsen, 1993).

Omsorg må læres gjennom praksis og erfaring. For å oppnå yrkesmessig omsorg må sykepleier akseptere å forstå pasientens lidelse, ellers vil man avise pasientens identitet. Det vil si at man må se hele personen bak lidelsen og forstå bakgrunnen for dens lidelser. Sykepleierens mål er å se pasienten der hun er nå og hva hun trenger. Omsorg handler om relasjon mellom to mennesker. Der relasjonen bygger på fellesskap, barmhjertighet, solidaritet og likeverd uten at det foreligger forventninger om gjenytelser, omsorgen skal gis betingelsesløst (Martinsen, 2003).

3.5 Etisk tilnærming

Det særegne for sykepleiere i hjemmesykepleien, er at de skal yte profesjonell omsorg i andres hjem. Sykepleieren er ikke en invitert gjest, men er der kun fordi et medmenneske har behov for hjelp. Sykepleieren skal ha respekt for og være ydmyk overfor den enkeltes pasients hjem og tilstrebe med å opprettholde hjemmets verdier, regler, normer og rutiner (Fjørtoft, 2012).

Det er utarbeidet yrkesetiske retningslinjer som skal veilede sykepleier når hun står ovenfor vanskelige spørsmål om hva som er riktig og god handling. Ett av ansvarspunktene og drivkraften sykepleieren har i ifølge yrkesetikk er å lindre pasientens lidelse. Hjørnesteinene i yrkesetiske retningslinjer er blant annet verdier som omfatter menneskeverd, respekt og tillit (Brodtkorb, 2011).

Autonomiprinsippet bygger på at pasienten har rett til å delta i avgjørelser som angår dens behandling. Av denne grunn er det viktig at pasient mottar god og objektiv informasjon om sin helsetilstand (Brinchmann, 2010). Pasientens sykdomsstadium og erfaring er svært vesentlige i forhold til pasientenes ønske om å være medvirkende og aktivt bruke sin rett til autonomi. Det er ikke alltid pasienten ønsker å medvirke, men heller føler en lettelse og en trygghet ved at helsepersonell overtar og handler ut ifra sine faglige vurderinger (Grov, 2011). Det er ulike faktorer som kan påvirke menneskets autonomi, de mest vanlige er helsesvikt eller funksjonssvikt (Slettebø, 2010). Uansett skal alltid menneskeverdet og integriteten opprettholdes. Pasientens grenser og behov skal derfor alltid stå sentralt i sykepleierens arbeid, og pasientens liv og helse skal være sykepleiers hovedfokus og mål (Brinchmann, 2010).

Den etiske praksisteorien kan sees på som et hjelpemiddel for oss sykepleiere og er et godt verktøy for veiledning og refleksjon. Den omfatter kunnskap, verdier og erfaringer som bør utgjøre en basis for vår faglige yrkesutøvelse. Vi må opptrå med en balanse av nærhet og avstand, det vil si at vi ikke må fremstå som kjølige og distanserte, men at vi på bakgrunn av fagkunnskap og empati lar oss berøre på et følelsesmessig plan (Sneltvedt, 2010).

Innenfor praksisteoriens rammer er det utslagsgivende at vi støtter oss til de elementære verdiene i det som kalles et holistisk menneskesyn. Den holistiske tankegangen er en helhetsforståelse av mennesket. Vi må se alle deler av en person med alt det innebærer. Det er

en helhet av personens kropp, tanker, bekymringer, lidelser og ressurser. Den holistiske tankegangen vektlegger de fire dimensjonene (fysisk, psykisk, åndelig/eksistensielle og sosiale forhold) i sin forklaring om hvordan man best mulig kan gi helhetlig omsorg (Odland, 2012).

For sykepleiere vil det tidvis være svært utfordrende å være i relasjoner der man kjenner på og erfarer andres lidelse. Er vi følelsesmessig åpne gjør det oss bedre i stand til å registrere pasientens opplevelser og med det forstå hvordan vi kan hjelpe i ulike situasjoner. Vi bør bruke våre følelser som en ressurs for å forstå pasientens situasjon. Som sykepleier må man være reflekterte og bevisste på grensen mellom å være personlig, kontra det å være privat (Sneltvedt, 2010).

3.6 Møtepunktet

En kreftpasient som har kommet langt i sykdomsforløpet har betydelig redusert funksjonsnivå enn resten av den generelle befolkningen. Pasienten har økende symptomer, plager av sykdom, redusert helse og trenger å få hjelp med daglige aktiviteter (Aubin, et al., 2012). Mange pasienter med alvorlige lidelser ønsker å bo hjemme der de er i et kjent og trygt miljø hvor de kan opprettholde kontroll og ha større frihet (Higginson, Sarmiento, Calazani, Benalia, & Gomes, 2013). Pasienten som velger å bo hjemme trenger tilpasset hjelp av sykepleiere i primærhelsetjenesten (Aubin, et al., 2012).

I en pleiesituasjon skal sykepleieren tilstrebe en god relasjon til et annet menneske, gjennom praktisk handling som medmenneskelighet, respekt og anerkjenne den sykes sårbarhet. I en god pleiesituasjon kan også hendene til sykepleieren kommunisere tillit og trygghet. Sykepleieren skal med sine holdninger inkludere pasienten til og selv være aktiv i pleiesituasjonen slik at pasienten opplever kontroll over eget liv, så lenge pasienten greier og ønsker det selv. Pleie er veldig mye mer enn kroppsvask og å ivareta pasientens personlige hygiene. Når man skal pleie et menneske med ulike lidelser og skader er det mange faktorer og hensyn som må ivaretas. Under et stell har vi en gylden anledning til å formidle informasjon og å observere forandringer i pasientens helsetilstand. Etter vurdering av

observasjon ved pasientens fysiske, psykiske og mentale tilstand kan man igangsette forebyggende tiltak som, for eksempel, å avlaste utsatte kroppsdelene for trykk (Borge, 2011).

For å kunne assistere den hjelpetrengende på en tilfredsstillende måte må sykepleieren både ha ferdigheter og kunnskap. Det vil si at pasienten må få bruke sine ressurser til egen medvirkning i daglige aktiviteter, eller at sykepleieren utfører handlingen ut ifra pasientens verbale eller ikke – verbale uttrykk. Det avgjørende er ikke hvor mye pasienten klarer i, for eksempel, en pleiesituasjon, men at pasienten opplever det som betydningsfullt og at det vil øke livskvaliteten (Lerdal & Grov, 2011).

Martinsen (1993) skriver at sykepleieren gjennom handlinger må vise moral og gjennom praksis må handlingen læres. Det er helt grunnleggende for sykepleieren å opptre empatisk og ha forståelse og innlevelse for pasienten i situasjonen.

Det betraktes som faglig forsvarlig hjemmesykepleie når sykepleieren gjennom basiskunnskaper setter i gang tiltak for å ivareta pasienten når ulike funksjoner svikter ved kroniske lidelser. Pasienten må få ivaretatt sine fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov slik at pasienten i hjemmesykepleien opplever en helhetlig tilnærming. Det vil si at pasienten skal oppleve at verdier som respekt, trygghet, verdighet og mulighet til egenomsorg blir faglig ivaretatt (Nordtvedt & Tønnessen, 2012).

Omsorg for den alvorlige syke pasienten handler om livet, ikke om døden. Pasienten skal føle at hun lever, helt til hun dør (Fjørtoft, 2012). Det vil si at sykdomsforløpet skal gjennom god behandling, omsorg og respekt føre til at livet til pasienten kan føles verdifullt og meningsfullt, til tross for begrenset levetid.

Sykepleierens oppgave er å ivareta pasientens helhetlige behov, for å oppnå det man vite hvordan pasienten ser og opplever sin egen kropp. Vi må vite hvor urørlighetssonene ligger, og vite hvordan pasienten oppfatter og opplever intimiteten som oppstår under stellet. For at pasienten skal oppleve det gode stellet, er det viktig at sykepleieren handler ut fra kunnskap og vet at bakenfor stellet ligger mye mer enn fysisk rengjøring (Borge, 2011).

En god målsetning for god pleie av en alvorlig syk pasient kan være at pasienten opplever seg sett og bekreftet som menneske. Det er ikke et mål at pasienten skal oppnå selvstendighet eller egenomsorg. Man skal alltid planlegge pleie ut fra pasientens ønsker og dagsform. På grunn av pasientens reduserte helsetilstand, kan det være behov for å dele stellet opp i kortere eller lengre hvilepauser slik at ikke pasienten bruker opp alle kreftene sine (Borge, 2011). For

at pasienten skal oppleve god omsorg fra sykepleieren er faktorer som tid avgjørende. For å oppnå den gode samtalen og omsorgen må man sette av tid, fordi mangel på tid kan skape avstand mellom pasient og sykepleier (Fjørtoft, 2012).

3.7 Den gode relasjonen

Pasienten som er i livets slutfase må få bekreftelse på at hun fremdeles er til. Pasienten må forholde seg til at livet går mot slutten og det er en ensom prosess. Hun må få støtte og hjelp av sykepleieren til å bearbeide tapsopplevelse og må bli møtt med omsorg, empati og respekt (Fjørtoft, 2012).

I møte mellom helsepersonell og pasient vil ethvert forhold være en asymmetrisk relasjon, fordi relasjonen er bygd på partenes ulike kompetanser og situasjoner. Helsepersonell har kompetansen til å hjelpe og pasienten trenger hjelp. Kjennetegn ved en asymmetrisk relasjon er at den ene personen vil ha større myndighet og makt enn den andre. Ved samhandling der partene har ulik myndighet og makt kan det oppstå u hensiktsmessig maktmisbruk, fordi den som er i en maktposisjon kan overse den andre. Det betyr at som helsepersonell har vi et stort ansvar overfor den svake part i kommunikasjon og relasjon (Reitan, 2010).

Som helsepersonell i yrkesutøvelse kommuniserer man ikke som privatpersoner, men som profesjonell yrkesutøver. Ut ifra vår rolle som helsepersonell er det vårt ansvar å praktisere profesjonell kommunikasjon som er hjelpende og pasientrettet (Trier, 2013). Vi må som profesjonelle yrkesutøvere kunne stå i situasjonen og snakke med pasienten om det som opptar henne, selv om det er smertefullt (Fjørtoft, 2012). Sykepleieren skal ha ferdighet og kunnskap for å kunne gå inn i vanskelige samtaler med pasienten og ha respekt for tid og rom. Sykepleieren skal hjelpe og støtte den alvorlig syke pasienten, slik at det blir en verdig livsavslutning (Nordtvedt & Tønnessen, 2012).

Affektbevissthet er evnen til å være klar over og erkjenne sine egne følelser. Hvis man som sykepleier forstår de følelser som oppstår i møte med pasienten kan det være lettere å sette seg inn i hennes situasjon. Hvis sykepleieren ikke har et forhold til egne følelser i møte med en pasient i palliativ fase vil vi ha problemer med å forstå pasientens følelser. Vi vil bli

følelsesmessig begrenset og mister sjansen til å vurdere om handlingene er moralske og etiske (Tveiten, 2008).

For å kunne fremme en god relasjon mellom pasient og sykepleier er gode kommunikasjonsferdigheter et avgjørende utgangspunkt. All samhandling bygger på relasjon og kommunikasjon mellom mennesker, uansett hva formålet med samhandlingen er (Trier, 2013). Konkrete tiltak, som for eksempel, å hjelpe pasienten med pleie er hjemmesykepleieren sin oppgave og det er fundamentalt for pasienten. Like viktig er også den gode samtalen (Fjørtoft, 2012).

Å anerkjenne, skape trygghet og tillit til pasienten ved aktiv lytting er essensen i profesjonell kommunikasjon (Trier, 2013). Aktiv lytting betyr å ha ferdigheter i hjelpende kommunikasjon, det vil si at sykepleieren formidler informasjon og veiledning til pasienten som kan være støttende, hjelpende og problemløsende. Aktiv lytting får frem hva som ligger bak den nonverbale kommunikasjonen som, for eksempel, kroppsspråk, stemmebruk og stillhet. Verbal kommunikasjon formidles i ord og uttrykk ved å gi direkte svar på at man har sett og forstått essensen i det den andre formidler. Sykepleieren kan ved å lytte aktivt gi tilbakemelding på hvordan hun oppfatter pasientens budskap. Hjelpende kommunikasjon er pasientrettet, det vil si at sykepleieren skal ta hensyn til pasientens beste og skal respektere pasientens rett til selvbestemmelse (Eide & Eide, 2011).

Hensikten med kommunikasjon vil variere ut fra hvilke situasjon sykepleieren er i. Noen ganger er hensikten informasjonsformidling, mens andre ganger kan det å skape trygghet og kontakt være vesentlig. Mangelfull kommunikasjon kan skape etiske og faglige problemstillinger, og ved mangelfull kommunikasjon kan det oppstå dårlig samhandling mellom sykepleier og pasient (Fjørtoft, 2012).

For å oppnå en god samhandling må man som sykepleier vise empati i den forstand at man har evne til å lytte og å sette seg inn i pasientens følelser og reaksjoner (Trier, 2013). Det kreves også at sykepleieren har evnen til å variere kommunikasjonsform mellom bekreftende og utforskende ferdigheter slik at sykepleieren får innhentet informasjon fra pasienten på en skånsom måte. Empati kan oversettes med innlevelse og som sykepleier bør man oppfatte hva pasienten føler og bekrefte at de følelser pasienten formidler er forstått, og vil bli respektert. Empati kan sees fra to sider, den følelsesrettete og den kognitive. Når man tenker på affekt handler det om den følelsesrettete empati, det vil si det å leve seg inn i, oppleve og selv bli påvirket av andres følelser. Når det gjelder kognitiv empati handler det om å leve seg inn i

hvordan den andre tenker, hvordan det er å være den andre og hvordan den andre oppfatter sin egen rolle og situasjon (Eide & Eide, 2011).

Sykepleieren har gjennom sin profesjon en pedagogisk funksjon med å ivareta og hjelpe pasienter ved bruk av forskjellige pedagogiske metoder (Tønnessen, 2013). Gjennom veiledning og undervisning skal vi styrke pasientens mestringskompetanse slik at pasienten kan mestre symptomer og konsekvenser av sin lidelse. Sykepleieren har ansvar for å legge til rette for pasientmedvirkning, det betyr at sykepleieren må etterspørre hva pasienten selv forstår og mener, fordi pasienten er ekspert på seg selv. Informasjon som sykepleieren formidler må være kunnskapsbasert og forståelig, slik at pasienten forstår budskapet og kan forholde seg til det (Tveiten, 2008).

Pasienten som mottar helsehjelp skal ha kontinuitet i informasjon fra helsepersonell og den skal være tilgjengelig, konkret og ærlig. Sykepleieren skal nyttiggjøre seg pasientens livshistorie for å få informasjon om tidligere hendelser og omstendigheter som kan være relevant for nåværende omsorg. Ved at sykepleieren innhenter pasientens tidligere og nåværende ressurser og erfaringer kan vi finne ut av hvordan pasienten tidligere løste motgang og hvor pasienten hentet styrken (Aubin, et al., 2012).

3.8 Livskvalitet og håp

Den helserelaterte livskvaliteten legger sitt fokus i sykdom og hva sykdommen fører med seg. De allmenne tingene i livet får mindre betydning hvis helsen trues. Helserelatert livskvalitet må sees i en helhet av det fysiske, psykiske, åndelige/eksistensielle og det sosiale. Livskvalitet er en subjektiv følelse, det er derfor viktig å individualisere omsorgen for det syke mennesket. Følelsen av livskvalitet kan variere ettersom sykdommen utvikler seg og avhenger, blant annet, av pasientens mestringsfølelse eller grad av deltakelse i et sosialt nettverk (Ribu, 2010).

Håp:

Håp er et av de mest brukte begrepene for pasienter med uhelbredelig sykdom. Dette begrepet står sentralt da det henger sammen med at både pasienter og helsepersonell trenger håp som motivator for å holde ut den lidelse de møter over lengre tid. Sykepleieteoretiker Joyce

Travelbee sier, for eksempel, at håp er den mest betydningsfulle faktoren rundt menneskets evne til å bære sykdom og lidelse (Sæteren, 2010). Håp i den palliative fasen er ikke nødvendigvis knyttet til håp om helbredelse, men kan ofte være håp om å slippe smerte, håp om en god dag eller håp om livsforlengelse (Busch & Hirsch, 2008).

På grunn av at hvert enkelt menneske har sin egen oppfatning av hva begrepet håp innebærer, lar det seg vanskelig plasseres inn i en eneste riktig definisjon. Håp kan eksempelvis være påvirket av den enkeltes livssituasjon eller eventuelle sykdom. Som sykepleiere må vi derfor være varsomme med hva vi sier rundt dette begrepet, da vår definisjon kan være ulik fra pasientens (Bastøe & Halvorsen, 2011). Som sykepleiere kan vi ikke gi pasienten håp, men vi kan legge til rette for at pasienten oppnår følelse av mestring ut ifra hva hun håper på (Stubberud, 2011).

3.9 Salutogenese og sense of coherence

Sosiolog Aaron Antonovsky har utviklet teorier om salutogenese og sense of coherence. Den salutogene tilnærmingen beskriver hvordan man kan styrke følelsen av sammenheng, helse og velvære hos pasienter med alvorlig sykdom. Dette kan gjøres igjennom å fokusere på pasientens ressurser og ferdigheter i samhandling med omgivelsene (Langeland, 2011).

Det salutogene perspektivet flytter fokuset fra å rangere mennesker etter om de er syke eller friske til heller å belyse graden av helse. I dette perspektivet skal faktorene som skaper høyere grad av helse vektlegges. Man skal i tillegg bruke pasientens iboende mestringsressurser (Langeland, 2011).

Sense of coherence er et sentralt begrep innenfor den salutogene tilnærmingen. Et av Antonovsky mest betydningsfulle funn i forskningen sin var at graden av mestringsfølelse og helse tok utgangspunkt i personens opplevelse av hvordan virkeligheten er preget av håndterbarhet, begripelighet og mening (Langeland, 2011).

Begripelighet defineres som egenskapen til å oppfatte indre og ytre stimuli, og at stimuliene oppfattes som mentalt meningsfulle dersom de fremstår strukturerte og klare. Håndterbarhet viser i hvilken grad pasienten mentalt evner å vurdere de ressurser hun har i seg (Langeland, 2011). I følge Antonovsky er mening det mest betydningsfulle elementet i begrepet sense of coherence. Hvis man føler mening kan den bidra til at situasjoner oppleves mer begripelige og håndterbare. Det er avgjørende at man investerer i områder av pasientens liv for å skape mening og for å holde på ressursene over tid. Disse områdene dekker blant annet pasientens følelser, sosiale relasjoner og eksistensielle spørsmål. Videre presiserer han viktigheten av å ha et bevisst livssyn, enten det er religiøst, politisk eller ideologisk (Langeland, 2011).

4.0 Lover og retningslinjer

Her henviser vi til de ulike lover og retningslinjer som er relevant for vår pasient i den palliative fasen og for hjemmesykepleien. Slik at man gjennom lovverk og retningslinjer sikrer at pasienten får den hjelp hun trenger for å oppnå lindrende behandling og økt livskvalitet.

4.1 Samhandlingsformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid

I følge St.meld.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen - rett behandling- på rett sted- til rett tid, vektlegges det at pasienter skal få større medbestemmelse, slik at egenomsorg økes gjennom mestring og valg som fremmer helse.

4.2 Kommunale helse – og omsorgstjenesteloven

Kommunene er pålagt å tilrettelegge nødvendig helse – og omsorgstjenester for mennesker som oppholder seg eller bor i kommunen. Lovens formål er blant annet å bedre levevilkårene til den hjelpetrequende, sikre at de som ønsker får mulighet til å leve og å bo selvstendig, samt at tjenesten tilpasses med respekt for den hjelpetrequendes verdighet (Helse - og omsorgstjenesteloven, 2011).

4.3 Pasient – og brukerrettighetsloven

Formålet med loven er at alle mennesker i Norge skal få god kvalitet og lik tilgang på helsetjenester. I følge Pasient – og brukerrettighetsloven har alle pasienter rett til medvirkning og informasjon i behandlings – og pleiespørsmål som angår pasienten selv. Helsehjelp skal bare gis med pasientens samtykk og for at den skal være gyldig og pasienten må ha fått tilrettelagt informasjon om sin helsestatus og hva innholdet i helsehjelpen går ut på ifølge (Pasient-og brukerrettighetsloven, 1999).

4.4 Helsepersonelloven

Helsepersonell har et krav om arbeidet de utfører skal være faglig forsvarlig og kunnskapsbasert. Hvis helsepersonell ikke har den faglige kvalifikasjonen, skal man innhente bistand eller henvise pasienten videre til annet kvalifisert personell. (Helsepersonelloven, 2013).

4.5 Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen

De nasjonale retningslinjer er utarbeidet av Helsedirektoratet og bør ses på som et verktøy da det gir veiledning, praktiske anbefalinger og råd. De nasjonale retningslinjene er ikke rettslig bindende, men er bygget på oppdatert faglig kunnskap og gir veiledning på hva som anses som god praksis. Ved at man følger retningslinjene, som er systematisk kunnskapsbasert, vil man som helsepersonell, oppfylle kravet om faglig forsvarlighet (Helsedirektoratet, 2013).

5.0 Drøfting

«Hvordan kan sykepleieren hjelpe pasient i den palliative fasen til å oppnå ønsket livskvalitet igjennom lindrende behandling?»

5.1 Den gode samhandlingen

Når vi er hos Janne er det mer enn kroppsvask og ivaretagelse av hennes personlige hygiene vi bør ha fokus på. Vi har en gylden anledning til å observere forandringer og formidle informasjon om hennes helsetilstand. Janne er mye inaktiv fordi hun har store smerter i kroppen og dette kan føre til komplikasjoner som trykksår og kontrakturer. Vi må derfor igangsette forebyggende tiltak som, for eksempel, å avlaste utsatte kroppsdeler for trykk og å opprettholde bevegelser i leddene hennes. Dette er i tråd med hva Borge (2011) sier i sin teori.

Borge (2011) påpeker at i en pleiesituasjon skal sykepleieren utvikle en god relasjon til et annet menneske gjennom praktiske handlinger som medmenneskelighet og respekt. Dersom vi i tillegg til å hjelpe Janne med personlig hygiene også evner å være tilstede i hennes lidelse, jamfør Martinsen (1993), og å informere, samtale og observere, kan dette være en egnet inngangsport til å bygge en god relasjon til pasienten.

En god relasjon kan påvirke Jannes fysiske og psykiske tilstand positivt. Dette kan sees som elementer i en helhetlig tankegang rundt hennes situasjon, og kan bidra til å øke hennes livskvalitet. Gjennom en god pleiesituasjon må vi også inkludere Janne til selv å være aktiv, vi kan tilrettelegge for henne slik at Janne for eksempel får vasket ansiktet og hendene sine selv. Dette sammenfaller med det Borge (2011) sier, at vi gjennom våre holdninger kan inkludere pasienten til selv å være aktiv i pleiesituasjonen, slik at pasienten opplever kontroll over eget liv, så lenge pasienten greier og ønsker det selv.

I følge Helsedirektoratet (2013) vil kreftpasienter som har kommet langt i sin sykdom, oppleve at den fysiske funksjonen gradvis blir redusert. Pasient med langt kommen kreft har ofte betydelig redusert funksjonsnivå enn resten av den generelle befolkningen.

Kreftpasienten har økende symptomer, plager av sykdom, redusert helse og trenger å få hjelp med daglige aktiviteter (Aubin, et al., 2012). Dette stemmer i Janne sitt tilfelle, fordi hun i tillegg til store smerter ved mobilisering har fått ascites, som gir smerter og trykk i buken.

Når man skal pleie et menneske med ulike lidelser og skader er det mange faktorer og hensyn som må ivaretas (Borge, 2011). Dette sammenfaller med det Lerdal & Grov (2011) sier, at for å kunne assistere den hjelpetrengende på en tilfredsstillende måte må sykepleieren både ha ferdigheter og kunnskap. Det vil si at vi skal tilstrebe med å bruke tilgjengelig kunnskap og ferdigheter gjennom erfaringer og praksis og at Jannes behov skal være vårt utgangspunkt for all pleie. Martinsen (1993) skriver at sykepleieren gjennom handling må vise moral og gjennom praksis må handlingen læres. Det er helt grunnleggende for sykepleieren å opptre empatisk og ha forståelse og innlevelse for pasienten i situasjonen.

Fra egne erfaringer i praksisperioder har vi sett at vi under pleiesituasjoner kommer svært nært pasienten. Dersom vi tar oss tid til å bli kjent med personen bak diagnosen og anerkjenner den hjelpetrengendes sårbarhet kan vi utvikle gode relasjoner med pasienten. Vi må samtidig tenke på hva vi gjør med våre hender under en pleiesituasjon, fordi hendene våre er arbeidsverktøy og vi kan formidle mye bare med hvordan hendene våre møter kroppen til Janne. Dette står også i tråd med det Borge (2011) sier om at i en god pleiesituasjon kan hendene til sykepleieren kommunisere tillit og trygghet.

Mange pasienter med alvorlige kroniske lidelser ønsker å få dø hjemme der de er i et kjent og trygt miljø og de kan opprettholde kontroll og har større frihet (Higginson, Sarmiento, Calazani, Benalia, & Gomes, 2013). Janne har uttrykket et sterkt ønske om å få tilbringe den siste tiden hjemme. Vi fra hjemmesykepleien skal bistå slik at Janne kan bo hjemme lengst mulig. Dette handler om å arbeide ut i fra et helhetlig menneskesyn, slik blant annet, Trier (2013) sier i sin teori. Det er viktig at de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behovene ivaretas og sees i sammenheng og ikke som separerte behov. For at Janne kan bo hjemme kreves det dermed at forholdene legges til rette for henne. En slik tankegang og tilrettelegging sies å være svært viktig (Higginson, Sarmiento, Calazani, Benalia, & Gomes, 2013).

I følge Lerdal & Grov (2011) kan pasienter med begrensninger i den fysiske funksjonen få forsterket følelse av å miste sin selvstendighet og kan få redusere livskvalitet. Denne

reduksjonen av bevegelse kan gi store psykososiale følger og negativ påvirkning for pasientens mulighet for livsutfoldelse og føre deretter til et økt hjelpebehov. Derfor er det veldig viktig at vi legger til rette for bevegelse og fysisk aktiviteter igjennom hele sykdomsforløpet, slik at Janne får oppretthold høyest mulig funksjonsnivå og grad av selvstendighet. Det vil si at vi må motivere Janne i å beholde mest mulig egen kontroll i pleie- og forflytnings situasjoner. Vi må veilede og undervise henne slik at hun forstår helsegevinsten ved å være mest mulig aktiv.

Lerdal & Grov (2011) presiserer samtidig i sin teori at sykepleieren må passe på at den positive verdien av tiltakene og ressurser i pleie – og forflytnings situasjoner er større enn eventuelt negative konsekvenser for pasienten. Vi må derfor følge med og handle ut i fra situasjonen, slik at Janne ikke bruker opp alle kreftene under morgenstellet og derfor resten av dagen ligger utmattet i sengen.

Respekt og selvbestemmelse for Janne er veldig viktig i nettopp pleie- og forflytnings situasjoner fordi Janne ofte er for svak til å opprettholde sine egne behov og rettigheter. Derfor må vi være klar over at vi ikke krysser moralske grenser, slik at vi overtar avgjørelser som Janne selv kunne ha avgjort. På grunn av vår stilling og kompetanse har vi en makt Janne ikke har. Dette sammenfaller med det Martinsen (1993) sier at pasienten er i en sårbar og utsatt posisjon og er helt avhengig at vi forvalter vår kunnskap og makt på en moralsk forsvarlig måte.

Martinsen (1993) påpeker at det handler om å se alle sidene hos et menneske for å få den fulle forståelsen av dens behov og ønsker. Vi og Janne må ut fra en samlet styrke og innsats finne ressursene og mulighetene hennes. Dette krever at vi er åpne og fantasifulle for å kunne få frem livsmotet hos Janne. Vi må gjennom samhandling komme frem til hvilke ressurser hun sitter inne med og opprettholde de så lenge som mulig i sykdomsforløpet. Janne føler seg ofte i best form på formiddagen, og blir mer sliten på kvelden. I Borges tolkning av Martinsen kommer det også frem at man skal planlegge pleie ut fra pasienten ønsker og dagsform, fordi pasientens helsetilstand er redusert, og det kan være behov for å dele stellet opp i kortere eller lengre hvilepauser, slik at pasienten ikke bruker opp alle kreftene sine (Borge, 2011).

Martinsen (1993) sier at ut fra prinsippet om omsorgsmoral må vi være bevist i hvordan vi lærer å bruke makt, fordi makt inngår i alle avhengighetsrelasjoner. Makt kan brukes feil slik at makt resulterer i paternalisme. Men makt kan imidlertid også brukes til det beste for den andre. I omsorgsutøvelsen overfor Janne har vi en sentral rolle og bestemmer mye av

innholdet i omsorgen. Fordi Janne ikke har mulighet til å gjenvinne sin selvstendighet, bør vi se Jannes behov uten at hun trenger å uttrykke sine behov til stadighet.

I følge Martinsen (2002) vil alle mennesker før eller senere være avhengig av andre mennesker i gitte situasjoner. Sykepleiere må ikke bare ha sympati med den lidende, vi må også delta konkret i andres lidelser. Det vil si at vi ut fra det kliniske blikket ser hva Janne trenger i de ulike situasjonene som oppstår. Det kan, for eksempel, handle om å se at Janne har det vondt, eller bare å rette på en pute for at Janne skal få det bedre. Martinsen (1993) sier at for å kunne styrke livsmotet til den lidende pasient, må vi handle utfra en balansegang mellom fagkunnskap, medfølelse, tillit, ærlighet og barmhjertighet.

I følge Bastøe & Halvorsen (2011) vil et menneske som opplever å bli rammet av en alvorlig sykdom, få mange ulike reaksjoner. Og de ulike reaksjoner vil variere ut fra menneskets følelser og hvordan man takler kriser. Janne er preget av angst og bekymringer for utviklingen av sykdomsforløpet og hva som venter henne når hun dør. Sæteren (2010) mener at bekymringer og angst er vanlige reaksjoner hos de fleste kreftpasienter, og de psykiske plagene kan komme av smerte og ubehag, men også på grunn av endret selvbildet og endringer i sosial status og eksistensielle problemer.

Vi må hjelpe og støtte Janne med å fange opp hennes psykiske symptomer ved å støtte oss til kartleggingsskjemaet – ESAS. Dette er et symptomkartleggingsverktøy som Janne fyller ut selv, og gir en subjektiv måling på hvordan hun har det i dag. Dette sammenfaller med det Helsedirektoratet (2013) påstår om at den mest gunstidige fremgangsmåten for å behandle angst og depresjon er målrettede samtaler og psykologisk omsorg.

Myhra & Grov (2010) fremlegger i sin forskning at man ved bruk av ESAS- skjemaet kan beregne kvaliteten på omsorgen til pasienten i den palliative fasen. Higginson et. al (2013) styrker forskningen ved å presisere at vi kan innhente de faktorer som forsterker eller reduserer livskvaliteten og omsorgen til pasienten ved å bruke skjemaet regelmessig.

Sæteren (2010) sier at et menneske som rammes av alvorlig sykdom, vil ofte stille spørsmål rundt sin identitet og hva sykdommen vil bringe med seg av lidelser og tanker om døden. Janne tenker mye på hvordan sykdomsforløpet vil utvikle seg og om hun vil få mer smerte/lidelse den siste tiden. Janne tenker også på hvor lenge hun kan bo hjemme, fordi det er her hun føler at situasjonen er håndterbar, forståelig og at hun har større medbestemmelse over seg selv. Antonovsky fremhever også viktigheten med å styrke personens følelser slik at

virkeligheten preges av begripelighet, håndterbarhet og mening (Langeland, 2011).

Higginson et. al (2013) forsterker denne teorien med forskning på kreftpasienters livskvalitet, fordi flertallet ønsker å bo hjemme hvis de opplever at hjemmesituasjonen er i kontinuitet.

Sæteren (2010) fremhever også at eksistensielle spørsmål er av stor betydning for alvorlig syke og døende, og at religiøs tro kan bidra til mestring ved alvorlig sykdom. Janne meldte seg ut av statskirken når hun var 18 år og spørsmål om tro og liv plager henne mye. Dette er også en av grunnene til at hun tenker mye på hva som vil skje med henne etter hennes død. Sæteren (2010) sier at mange mennesker opplever en sorg når de føler at de mister kontroll over egen fremtid, kropp og fortelling. Vi skal gjennom Jannes livshistorie, få informasjon om tidligere hendelser og omstendigheter for å gjøre nåværende omsorg hensiktsmessig, fremhever Aubin et. al (2012).

Før Janne ble rammet av eggstokk kreft var hun en aktiv og sosial dame. Når man rammes av en dødelig sykdom vil man oppleve en endret sosial status og rolle etterhvert som sykdommen utarter seg. Dette vil true selvidentiteten og meningen med livet da følelsen av egenverdi ofte er knyttet opp mot det å være bidragsyter, både samfunnsmessig og i familie - og vennerelasjoner, påpekes det i Helsedirektoratet (2013).

Lerdal & Grov (2011) mener at for å kunne hjelpe pasienten på en tilfredsstillende måte må vi både ha praktiske ferdigheter og fagkunnskap. Det vil si å inkludere Janne på en slik måte at hun får brukt sine ressurser til egen medvirkning eller at vi utfører handlingen ut ifra hennes verbale eller nonverbale uttrykk. Lerdal & Grov (2011) poengterer videre at det er ikke avgjørende hvor mye pasienten klarer å utrette i for eksempel en stellesituasjon, men at hun opplever det som betydningsfullt i sitt eget liv og at livskvaliteten opprettholdes.

I følge Tønnessen (2013) bør utøvelse av sykepleie dreie seg om forsvarlighetsbegrepet for å beskytte pasienten mot uhensiktsmessige handlinger som ikke er i samsvar med normer for faglig forsvarlig praksis. Når basale fysiologiske, psykososiale og åndelige behov ikke ivaretas, eller hvis verdier som respekt og verdighet krenkes, overskrider forsvarlighetsnormen i sykepleie.

Dette sammenfaller med det Martinsen (2002) sier, at fagtradisjon er en stor del av det faglige skjønnet og at vi må bære det med oss for å være en god, reflektert sykepleier i praksis. Og ut ifra fagtradisjon er omsorg det mest grunnleggende elementet, og det vises i form av medfølelse, barmhjertighet og tillit. Selve fundamentet i sykepleie er omsorgsfull ivaretagelse

av pasienten mener Nortvedt & Tønnesen (2012) og understreker med at det er det faget er bygd på. En sykepleiehandling kan ikke være forsvarlig, uten at handlingen er omsorgsfull.

Borge (2011) hevder at det er hjemmesykepleierens oppgave å ivareta pasientens helhetlige behov, og skal vi klare det må vi vite hvordan pasienten ser og opplever sin egen kropp. Vi må vite hvor urørlighetssonene til Janne ligger å vite hvordan hun oppfatter og opplever intimiteten som oppstår under stellet. Når vi står overfor Jannes sårbarhet og lidelse må vi være følsomme og ydmyke slik at vi ikke krenker hennes urørlighetszone. Vi må være klar over at alle mennesker har ulike grenser, men at de kan bli flyttet når vi står overfor et sykt menneske. Slik Borge (2011) påpeker i sin teori at sykepleieren kan igjennom sine holdninger, væremåte og kroppsspråk gjøre pasientens liv levelig eller ulevelig. Det vil si at en god målsetning for en god pleie av Janne kan være opplevelsen av å bli sett og bekreftet som et helt menneske.

Fjørtoft (2012) sier at omsorg for den alvorlige syke pasienten handler om livet, ikke om døden. Janne skal føle at hun lever, helt til hun dør. Det betyr at Janne skal ha så bra sykdomsforløp som mulig via god behandling, omsorg og respekt. Og at gjennom disse verdier kan livet til Janne føles verdifullt og meningsfullt, til tross for begrenset levetid.

Omsorg må læres gjennom praksis og erfaringer, fremhever Martinsen (1993) og understreker at for å oppnå yrkesmessig omsorg må vi akseptere og forstå pasientens lidelse. Ellers vil vi avise hennes identitet. Det vil si at vi må se hele personen bak lidelsen og forstå bakgrunnen for dens lidelse. Vår oppgave og mål må være å se Janne der hun er nå og hva hun trenger. Omsorg handler om relasjoner mellom to mennesker. Der relasjonen bygger på fellesskap, barmhjertighet, solidaritet. Omsorgen skal gis helt betingelsesløst uten at foreligger forventninger om gjenytelse (Martinsen, 1993).

Det kan oppstå situasjoner der syn på behovet er ulikt pasientens, sier Trier (2013) i sin teori. Det er derfor vår oppgave å bidra til at Jannes selvbestemmelse og verdighet blir opprettholdt. Hvordan vi betrakter et vanlig stell, er avgjørende for hvordan Janne vil oppleve det. Hvis stellet er kun nødvendig for å fjerne smuss og lukt vil vi utsette Janne for upersonlig og uverdigg pleie. Videre fremlegger Trier (2013) at det gode stell krever derimot at sykepleieren gir av seg selv igjennom et emosjonelt arbeid og det kreves at man reflekterer over sitt eget arbeid.

I følge Martinsen (1993) er et hvert møte mellom to mennesker helt unikt, og i sykepleier – pasientfellesskapet kan vi vise forståelse for den andres situasjon fordi vi som medmennesker deler noe felles. Omsorg skal praktiseres i hverdagen og den vises via den omsorgen vi gir til hverandre gjennom vårt praktiske dagligliv.

5.2 Hvordan oppnå livskvalitet gjennom kommunikasjon

Jannes sykdomsstatus har endret seg fra kurativ til palliativ behandling. I følge Loge (2008) kan det ved endringer i sykdomsstatus oppstå psykiske reaksjoner fra pasienten side.

Reaksjoner pasienten kan oppleve er angst - og depressive symptomer. Janne er preget av angst og bekymringer for den videre utviklingen av sykdommen. Det blir vår oppgave å hjelpe henne slik at hun kan opprettholde best mulig livskvalitet ved livets slutfase. For at Janne skal få bearbeidet sin opplevelse av angst og bekymring må hun få mulighet til å uttrykke sine følelsesmessige reaksjoner. Hummelvoll (2004) viser til viktigheten ved dette i sin teori og sier at for å komme gjennom krisesituasjoner er imidlertid nettopp slike følelsesutbrudd nødvendig, for å komme videre. Opplevelsen av mening blir angrepet ved krise og utløser sterke opplevelser av kaos og meningsløshet.

Som helsepersonell i yrkesutøvelse kommuniserer man ikke som privatperson, men som profesjonell yrkesutøver, sier Trier (2013). Det er vårt ansvar å praktisere profesjonell kommunikasjon, altså hjelpende og pasientrettet. Fordi opplevelsen av livskvalitet er subjektiv, er det kun gjennom pasientrettet kommunikasjon vi kan fange opp Jannes lidelser og ulike behov.

I følge Eide & Eide (2011) vil pasientrettet kommunikasjon forutsette verdier som hensynet til pasientens beste og at vi respekterer hennes rett til selvbestemmelse. Med selvbestemmelse mener vi at Janne selv må få styre innholdet i samtalen og formulere hva som opptar henne. For å kunne gi Janne optimal hjelp og støtte, må vi benytte gode kommunikasjonsferdigheter. Det vil si at vi må beherske kommunikasjonsformene aktiv lytting gjennom bekreftende og utforskende ferdigheter, slik Eide & Eide (2011) påpeker i sin teori. For å få i gang en god samtale med Janne, kan vi starte med åpne spørsmål som kan frembringe en fortelling. Ved bruk åpne spørsmål stimulerer vi Janne til å forklare og beskrive sine tanker og følelser. Og

når vi klarer å få i gang en fortelling med Janne ved bruk av aktiv lytting viser vi forståelse og får undersøkt den konkrete situasjonen og følelser som de vekker hos Janne.

Ved å bruke bekreftende kommunikasjon i møte med pasienten viser vi at vi ser, lytter og forstår hva hun formidler til oss gjennom nonverbal og verbal kommunikasjon (Eide & Eide, 2011). Det vil si at vi umiddelbart anerkjenner og bekrefter svar på det Janne uttrykker til oss. Dette sammenfaller med det Eide & Eide (2011) sier om at utforskende ferdighet innebærer å stille spørsmål i kombinasjon med å lytte aktivt til pasientens tanker og følelser.

I møte mellom helsepersonell og pasienten vil ethvert forhold være en asymmetrisk relasjon, fordi relasjonen er bygd på partenes ulike kompetanser og situasjon. Vi sitter inne med den etterspurte fagkunnskap og praksiskompetansen, som trengs for å hjelpe pasienten (Reitan, 2010). Janne er helt avhengig av at vi kommer hjem til henne flere ganger daglig, for å hjelpe og bistå med pleie og forflytning. Reitan (2010) sier videre i sin teori at kjennetegn ved en asymmetrisk relasjon er at den ene personen vil ha større myndighet og makt enn den andre. Janne er ikke i samme maktposisjon som oss. Hun er helt avhengig av oss for å få dekket sine behov. Det betyr at vi har et stort ansvar overfor Janne i kommunikasjon og relasjon.

Fjørtoft (2012) påpeker at all målsetting for hjemmesykepleieren må være å finne metoder som kommuniserer på en hjelpende måte for pasienten i den palliative fasen. For at vi skal bli kjent med Janne som person og for å møte hennes behov og ønsker, må vi bygge opp en god samhandling. Dette står i tråd med det Trier (2013) sier at for å møte pasientens behov og ønsker må sykepleieren ha god kommunikasjon og relasjon med pasienten. Slik at vi kan hjelpe henne med å mestre sykdommen, lidelse og ensomhet. I følge Helsedirektoratet (2013) er det innenfor lindrende behandling, de psykologiske symptomene de viktigste, fordi kroppsplager kan som regel henvises til grunnlidelsen. Forekomst av psykiske plager noe høyere hos alvorlig syke, enn i resten av den generelle befolkningen.

Studier viser at vi kan ved å innhente pasientens livshistorie få en helhetlig vurdering av pasientens behov. Ved å finne pasientens ressurser kan vi hjelpe og styrke henne gjennom den palliative fasen (Aubin, et al., 2012). Det vil si at ut ifra god kommunikasjon må vi innhente Jannes tidligere ressurser og erfaringer om hvordan hun tidligere taklet motgang og hvor hun tidligere hentet styrke. Slik at vi kan få en helhetlig vurdering av Janne.

Antonovsky viser i sin teori at ved salutogene tilnærming kan vi styrke følelse av sammenheng, helse og velvære hos pasienten. Igjennom å fokusere på hennes ressurser og

ferdigheter i samarbeid med omgivelsene (Langeland, 2011). Janne har hele sitt liv vært ei sosial og aktiv dame, men på grunn av hennes sykdom er hun nå veldig fysisk redusert. Samtidig har hun et veldig sterkt ønske om å bo hjemme lengst mulig, og hun ønsker å delta i pleien mest mulig. Janne føler at det gir henne stor grad av mestringsfølelse og velvære og hun opplever sin egen situasjon som begripelig og håndterbar.

En pasient som er i livets slutfase må få bekreftet at hun fremdeles er til. Pasienten må forholde seg til at livet går mot slutten, og det er en ensom prosess, sier Fjørtoft (2012). Dette viser seg også å være tilfelle hos Janne. Hun må få støtte og hjelp av oss til å bearbeide sin tapsopplevelse, og må bli møtt med omsorg, empati og respekt.

Tveiten (2008) hevder at for å kunne hjelpe pasienten må vi ha evne til å være klar over og erkjenne våre egne følelser, være innforstått med og forstå de følelser som oppstår i møte med pasienten. Da kan det bli lettere å sette oss inn i Jannes reaksjoner. Hvis vi ikke er klar over vår egne følelser, vil vi ha problemer med å erkjenne og forstå Jannes følelser og reaksjoner. Vi vil bli følelsesmessig begrenset og mister dermed sjansen til å vurdere om handlingen vi utfører er moralsk og etisk.

Dette sammenfaller med det Fjørtoft (2012) sier i sin teori om at vi som profesjonelle yrkesutøvere må tørre å stå i situasjoner og snakke med pasienten om det som opptar henne, selv om det er smertefullt. Når vi observerer og tolker at Janne får angstsymptomer må vi være der for henne og ikke trekke oss ut av situasjonen. Vi må tørre å si at vi ser at Janne har det vondt og at vi ønsker å hjelpe henne. Dette kan føre til at Janne åpner seg og forteller oss hva angsten bunner i. Nortvedt & Tønnessen (2012) påpeker at vi skal ha ferdigheter og kunnskap for å kunne gå i vanskelige samtaler med pasienten.

Eide & Eide (2011) mener at empati er helt nødvendig i praksis for å kunne kommunisere godt. Vi må kunne oppfatte Jannes bekymringer og andre følelsesmessige tilstander, fordi det kan kommuniseres indirekte og vagt fra Janne. Empati kan oversettes med innlevelse, og som profesjonell yrkesutøver bør vi oppfatte hva Janne føler og at vi bekrefter at følelser Janne formidler er forstått, og vil bli respektert av oss. Empati kan sees fra to sider, den følelsesrettete og den kognitive. Når vi tenker på affekter handler det om den følelsesrettete empati, det vil si det å leve seg inn i, oppleve og selv bli påvirket av andres følelser. Men når det gjelder kognitiv empati handler det om å leve seg inn i hvordan den andre tenker, hvordan det er å være den andre og hvordan den andre oppfatter sin egen rolle og situasjon (Eide & Eide, 2011).

Janne meldte seg ut av statskirken da hun var 18 år og spørsmål om tro og liv plager henne mye. Dette er også en av grunnene til at hun tenker mye på hva som vil skje med henne etter hennes død. Sæteren (2010) sier at et menneske som blir rammet av alvorlig sykdom vil ofte stille seg spørsmål som omhandler sin identitet, hva sykdommen vil bringe med seg av lidelser og tanker om døden. Vi må være oppmerksom på Jannes eksistensielle og religiøse behov, spesielt viktig er det å fokusere på hvordan hun forsøker å mestre sin situasjon i forhold til disse behovene.

En viktig del av vår kommunikasjon med Janne er å gi henne mulighet til å snakke om den siste fasen av livet og om døden. Vi må lytte til hennes erfaringer, livshistorie og vektlegge støtte ut fra Jannes livssyn, i tilfelle hun ønsker å endre eller utvikle det. Vi kan også støtte oss til ressurspersoner som prestetjenester da de har som oppgave å støtte mennesker, uansett livstro. Sæteren (2010) fremlegger at de åndelige og eksistensielle behovene hos mennesker noe helt personlig, det er vår egen forståelse som vi i praksis lever ut og bygger vår mening på. Dette grunner i hvilke holdninger vi har til livet og er tett knyttet opp mot vårt eget bilde av kroppen. Jannes kreft truer de åndelige og eksistensielle behov, fordi den truer kroppen hennes.

I følge Tønnessen (2013) har vi gjennom vår profesjon en pedagogisk funksjon med å ivareta og hjelpe pasienten ved bruk av forskjellige pedagogiske metoder. Gjennom veiledning og undervisning skal vi tilstrebe å styrke Jannes mestringsfølelse slik at hun kan mestre symptomer og konsekvenser av sin lidelse. Dette sammenfaller med det Tveiten (2008) sier i sin teori om at sykepleieren har ansvaret for å legge til rette for pasientmedvirkning. Det betyr at vi må etterspørre hva Janne selv forstår og mener, fordi hun er ekspert på seg selv. Informasjonen vi formidler må være kunnskapsbasert og forståelig, slik at Janne forstår budskapet og kan forholde seg til det.

I følge Fjørtoft (2012) vil hensikten med kommunikasjon variere ut fra i hvilken situasjon sykepleieren er i, noen ganger må vi legge vekt på informasjonsformidling, mens andre ganger kan trygghet og kontakt være vesentlig for pasienten. Når vi skal oppnå god informasjonsformidling med Janne er kommunikasjon et godt verktøy. Samtidig er det avgjørende hvordan vi informerer Janne samt hvilken relasjon det er mellom oss. Det kan oppstå mangelfull kommunikasjon og misforståelser. Misforstått kommunikasjon kan skape mange etiske og faglige problemstillinger mellom sykepleieren og pasient. Hvis vi ikke klarer å forstå hverandre gjennom kommunikasjon kan det oppstå dårlige relasjoner mellom oss og

Janne (Fjørtoft, 2012). Vi har et særlig ansvar for å legge forholdene til rette slik at god kommunikasjon opprettholdes og består gjennom hele sykdomsforløpet til Janne.

5.3 Hjemmesykepleieren og den helhetlige tilnærmingen

I hjemmesykepleien er vår arbeidsplass i hjemmet til andre mennesker. Vi er ikke inviterte gjester, men vi er der fordi vi skal yte profesjonell omsorg til et medmenneske som har behov for hjelp. For at Janne skal kunne bo hjemme er hun avhengig av at vi kommer flere ganger daglig for å hjelpe og bistå henne i pleie – og forflytningssituasjoner. Dette samsvarer med det Fjørtoft (2012) sier i sin teori om at sykepleieren skal ha respekt for å være ydmyk overfor den enkeltes pasients hjem og tilstrebe og opprettholde hjemmets verdier, regler, normer og rutiner. Ute i praksis handler det om å vise respekt for grunnleggende ting, som for eksempel, hilse ordentlig når vi kommer til Janne og ta av oss skoene i gangen. I møte med Janne må vi respektere hjemmets grenser og vi må være klar over at dørstokken inn til huset er et skille fra det offentlige til det private. Fordi Janne selv har ønsket å være hjemme lengst mulig i den palliative fasen tenker vi at hjemmet har en stor personlig betydning for henne. Det vil si at når vi er hjemme hos Janne skal vi anerkjenne hennes rett til å være «herre» i eget hus.

I følge Brodtkorb (2011) har sykepleieren yrkesetiske retningslinjer som skal veilede oss når vi står overfor spørsmål om hva som er en god og riktig fremtreden. Et av ansvarspunktene og drivkraften sykepleierne har ifølge yrkesetikk, er å lindre pasientens lidelse.

Janne tok tidlig i livet et standpunkt på at hun ikke ønsket å få egne barn og vi vet at risikofaktorene ved eggstokk kreft øker når ei kvinne ikke har gjennomgått et svangerskap. Vi må tenke over at dette kanskje skaper en del tanker hos Janne. Det er mulig hun angrer valget sitt, noe som kan forsterke hennes bekymringer og angst. På den annen side kan det hende at hun *ikke* angrer dette valget. Uansett bør vi reflektere over denne handlingen, fordi det kan være en forsterkende faktor i hennes lidelse.

Vi ser at Janne lider fysisk på grunn av smerter. Jamfør Sæteren (2010) er smerter de symptomene kreftpasienter frykter mest. Samtidig vet vi at smerter kan påvirke psykiske

forhold. Janne bærer preg av angst og bekymringer, dette er faktorer som kan redusere hennes livskvalitet betraktelig. For å oppnå individualisert og tilpasset omsorg, sier Ribu (2010) at vi må finne ut av hva pasienten føler vil bedre hennes situasjon, og dermed kan følelsen av livskvalitet øke.

Janne føler ofte store smerter ved forflytning og uttrykker at hun vegrer seg nå vi skal forflytte henne. Vi må derfor legge forholdene god til rette for god smertelindring i forkant og vi må planlegge all forflytning og bevegelse av Janne i samarbeid med henne, slik at det ikke oppstår unødig lidelse. Dette står i tråd med det Sæteren (2010) sier, at gjennom erfaring ser sykepleieren at god planlegging kan gjøre situasjoner lettere for pasienten. Vi kan bygge opp en god samhandling med Janne, og hun vil da vise større tillit til oss. Etter hvert kan denne samhandlingen bidra til at Janne føler mindre angst og bekymring overfor både forflytninger og annen behandling vi utfører.

Martinsen (1993) sier i sin teori at lidelse er et dypt, personlig og komplekst fenomen som alle mennesker før eller senere vil oppleve og sykepleieren må styrke livsmotet i lidelsen til pasienten. For å gjennomføre dette kreves det at sykepleieren har god fagkunnskap og klarer å opptre både med nærhet og avstand til pasienten. Det vil si at vi må observere og tolke Jannes dagsform, fordi Jannes tilstand vil variere mellom gode og dårlige dager. Vi må forstå henne gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon, når hun ønsker nærhet eller avstand fra oss. Vi kan havne i situasjoner der følelsene og empatien blir for personlig og nært, og det kan negativt påvirke vår evne til å hjelpe Janne i hennes situasjon og lidelse. Men på den andre siden må vi ikke bli for distansert slik at vi virker uengasjert. Det kan føre til at vi ikke oppnår den gode relasjonen med Janne som trengs i denne situasjonen.

I følge Sæteren (2010) er håpet det mest betydningsfulle faktoren rundt menneskets evne til å bære sykdom og lidelse. Vi antar derfor at håp kan fungere som en motivator i Jannes situasjon. Håp er en subjektiv følelse, vi må derfor vektlegge det Janne legger i begrepet. Bastøe & Halvorsen (2011) viser i sin teori at alle mennesker har ulike oppfatninger av håp og at det grunnes ut fra egenerfaringer og livssituasjoner. Fordi Janne er i den palliative fasen av sykdommen kan hennes håp, for eksempel, være rettet mot håp om å slippe fysiske smerter, håp om en god dag eller håp om livsforlengelse. Videre påpeker Bastøe & Halvorsen (2011) at det viser seg å være mulig å fremme håp hos pasienter som er nær døden, men da kreves det at behandlingen, pleien og omsorgen er optimal. Martinsen (2002) forsterker denne teorien ved at hun fremlegger at sykepleieren må se alle sider av pasientens lidelser og

menneskelighet, slik at behandlingen pasienten mottar gir mening og at pasienten aksepterer at hun ikke kan avverge sin lidelse og smerte.

Antonovsky påpeker i sin teori at mening er det mest betydningsfulle elementet i begrepet sense of coherence. Det vil si at hvis man føler at mening kan bidra til at situasjoner oppleves som mer begripelig og håndterbart (Langeland, 2011). Vi må derfor i samhandling med Janne opprettholde hennes gjenværende ressurser og investere tid for å finne ut av hva som skaper mening i Jannes liv. Selv om Janne nå har et redusert fysisk funksjonsnivå ønsker hun å delta i pleie – og forflytningssituasjoner, fordi det gir henne en mestringsfølelse. Fordi det betyr så mye for Janne å bo hjemme må vi være kreative og løsningsorienterte i henhold til pleie – og forflytningssituasjoner. Vi må innhente de hjelpemidler vi trenger for å unngå at Janne utsettes for plager under pleie og forflytninger. Hjelpemidler kan både lette vårt arbeid og de kan hjelpe Janne til å bli mer delaktig i handlinger. Dette står i tråd med det Samhandlingsreformen (2008-2009) tar opp. Hovedmålet med reformen er at alle pasienter skal motta rett behandling, på rett sted, til rett tid. Våre plikter gjennom helsepersonell loven (2013) og kommunale helse og omsorgstjenesteloven (2011) er å innhente de hjelpemidler som trengs i et pasienthjem. Riktige hjelpemidler i hjemmet kan bidra til at Janne føler mestring og velvære i livet sitt, og virkeligheten av hennes situasjon kan kanskje oppleves mer håndterbar. I følge Antonovsky er graden av mestringsfølelse, helse og velvære utgangspunktet i personens opplevelse av virkeligheten, dette preges av begripelighet, håndterbarhet og mening (Langeland, 2011).

6.0 Konklusjon

Livskvalitet er et vidt begrep, og har ulik betydning for alle. For at vi i hjemmesykepleien skal kunne fremme følelsen av livskvalitet må vi fokusere på mange ulike faktorer sett i en helhet. I første omgang må vi tilstrebe å oppnå en god relasjon med pasient. Den gode relasjonen kan bidra til at pasienten lettere åpner seg og snakker med oss om sine tanker rundt den siste fasen av livet, og om døden. Åndelige og eksistensielle spørsmål er en faktor som preger den døende pasient betydelig den siste tiden. En god relasjon mellom pleier og pasient kan derfor gjøre det lettere for pasienten å gi uttrykk for sine tanker og følelser. Slike tanker er av stor betydning for de døende og kan bidra til mestring av sykdom og situasjon ved at pasient opplever sammenheng og mening. Det er samtidig viktig at vi er klare over egne holdninger og hvilke tanker vi selv har om døden, samt at vi har et reflektert forhold til egen åndelighet og tro.

Det er viktig at vi viser empati i møte med pasienten. Samtidig må det være en balansegang mellom nærhet og avstand. Martinsen (2002) forklarer denne balansegangen med at vi ikke må komme for nært slik at vi bevisst eller ubevisst laster pasient med egne problemer og følelser. På den annen side må vi ikke være så distanserte at vi oppfattes som uengasjerte.

I hjemmesykepleien møter vi pasienter i deres hjem og vi må derfor i tillegg til pleien opprettholde hjemmets verdier, regler og rutiner. Å utøve god sykepleie handler om mer enn bare prosedyrer, stell og forflytninger. Vi må se alle sider av pasientens behov og menneskehet for å oppnå optimal pleie og omsorg. Vi må ha en balansegang mellom fagkunnskap, klinisk dybde, medfølelse og barmhjertighet, og dette vil i en helhet bidra til at vi får et godt faglig skjønn. Med den faglige og kliniske utøvelsen sammenvevet med det grunnleggende medmenneskelige, vil vi evne og handle både faglig godt og moraletisk riktig ovenfor Janne. Om vi klarer dette kan vi hjelpe og styrke livskvaliteten til Janne på tross av lidelsen.

Vi kan konkludere med at det ikke er noen fasit på hvordan vi kan hjelpe pasient å oppnå ønsket livskvalitet. Alvorlig syke har forskjellige utgangspunkt, tidligere erfaringer og behov. Om vi ser den enkelte pasienten uten å generalisere, kan vi lettere tolke deres uttrykk for lidelse og hjelpe ut ifra et helhetlig perspektiv. Vi ser en sammenheng mellom følelsen av håp og opplevd livskvalitet.

Bibliografi

- *Aubin, M., Giguère, A., Martin, M., Verreault, R., Fitch, M. I., Kazanjian, A., & Carmichael, P.-H. (2012, Juli 11). *Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer*. Hentet fra The Cochrane library: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007672.pub2/abstract><http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007672.pub2/abstract>
- Bastøe, L., & Halvorsen, K. (2011). Reaksjoner og strategier i bearbeiding av sykdom og skade. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 82 - 103). Oslo: Akribe AS.
- Borge, A. M. (2011). Personlig hygiene. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 614 - 639). Oslo: Akribe AS.
- Brinchmann, B. (2010). Nærhetsetikk. I B. Brinchmann, *Etikk i sykepleien(2.utg.)*. (ss. 116-131). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brodtkorb, K. (2011). Yrkesetikk. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 306-326). Oslo: Akribe AS.
- *Busch, C. J., & Hirsch, A. (2008). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa, *Palliasjon Nordisk lærebok* (ss. 115 - 141). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A. K. (2012). *Hjemmesykepleie ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grov, E. K. (2011). Å bli pasient og hjelptrengende. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 51 -66). Oslo: Akribe AS.
- Helse - og omsorgstjenesteloven, L.-2.-0.-2.-3. (2011). *Lov om kommunale helse - og omsorgstjenester*. Hentet 10 5, 2013 fra Helse og omsorgsdepartementet.: <http://www.lovdatab.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet*. (1997, April 20). Hentet fra Regjeringen.no: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-20/4.html?id=346309>
- *Helsedirektoratet. (2013, Juli). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra Helsedirektoratet: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>
- Helsepersonelloven, L. -2.-0.-2.-8. (2013). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet 10 6, 2013 fra Helse - og omsorgsdepartement: <http://www.lovdatab.no>

- *Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calazani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013, September 20). *Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science*. Hentet fra Sage Journals: <http://pmj.sagepub.com/content/early/2013/05/22/0269216313487940.full>
- Hummelvoll, J. K. (2004). *Helt - ikke stykkevis og delt*. Gyldendal Akademisk: Oslo.
- **Håndbok i lindrende behandling*. (2012). Hentet fra Universitetssykehuset i Nord Norge: <http://www.unn.no/category11934.html>
- Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten - døden som sosialt og sosiologiskbiologisk fenomen. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 742-782). Oslo: Akribe AS.
- *Johannessen, T. (2014, Februar 7). *NHI.no*. Hentet fra NHI.no: <http://nhi.no/sykdommer/kreft/gynekologisk-kreft/eggstokkreft-1356.html>
- *Kristensen, G. (2010). Kreft i kvinnelige kjønnsorganer. I A. Reitan, & T. K. Schjøberg, *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (ss. 528-541). Oslo: Akribe AS.
- Kristoff, A. (2011). Sykdommer i kvinnelige kjønnsorganer. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Gansmo-Bach, *Sykdom og behandling* (ss. 393-411). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- **Kunnskapsbasert praksis*. (2012). Hentet fra Kunnskapsbasert praksis: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/>
- Langeland, E. (2011). Salutogene samtalegrupper - en arena for økt mestring og velvære. I A. Lerdal, & M. S. Fagermoen, *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (ss. 208-231). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lerdal, A., & Grov, E. K. (2011). Aktivitet. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie Sykepleieboken 1* (ss. 640-656). Oslo: Akribe AS.
- *Loge, J. H. (2008). Angst og depresjon. I S. Kaasa, *Palliasjon* (ss. 531-545). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Martinsen, K (1993). Livsmot og lidelse - den omtenksomme sykepleiers utfordring. I K. Martinsen, *Den omtenksomme sykepleier* (ss. 9 -16). Bergen: Tano.
- *Martinsen, K (2002). *Øyet og kallet*. Fagbokforlaget: Bergen.
- *Martinsen, K (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget.
- Mathisen, J. (2011). Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 149-168). Oslo: Akribe AS.
- *Myhra, C. B., & Grov, E. K. (2010, Mai). *Sykepleierens bruk av Edmonton symptom Assessment Scale (ESAS)*. Hentet fra sykepleien.no: [10.4220/sykepleienf.2010.0113](http://www.sykepleien.no/10.4220/sykepleienf.2010.0113)
- *Nordtvedt, P., & Tønnesen, S. (2012, Juli). *Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?* Hentet fra Sykepleien.no: <http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/1012433/>

- Odland, L.-H. (2012). Menneskesyn. I B. S. Brinchmann, *Etikk i sykepleie* (ss. 23-41). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- omsorgsdepartementet, H. o. (2008-2009). *St.meld.nr 47 Samhandlingsreformen Rett behandling på rett sted til rett tid*. Hentet fra Helse - og omsorgsdepartementet:
<http://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen/Sider/default.aspx>
- Pasient-og brukerrettighetsloven, L.-1.-0.-0.-6. (1999). *Lov om pasient - og brukerrettigheter*. Hentet 10 5, 2013 fra Helse og omsorgsdepartementet.: <http://www.lovdata.no>
- Paulsen, V. (2011). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo, *Sykdom og behandling* (ss. 243-287). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan, & T. K. Schjøberg, *Kreftsykepleie pasient - utfordring - handling* (ss. 102- 120). Oslo: Akribe AS.
- *Ribu, L. (2010). Livskvalitet. I A. M. Reitan, & T. K. Schjøberg, *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (ss. 48-59). Oslo: Akribe AS.
- *Schjøberg, T. K. (2010). Endret Kroppsbilde. I A. M. Reitan, & T. K. Schjøberg, *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (ss. 131-140). Oslo: Akribe AS.
- Slettebø, Å. (2010). Ethiske dilemmaer. I B. S. Brinchmann, *Etikk i sykepleien* (ss. 42-53). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sneltvedt, T. (2010). Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? I B. S. Brinchmann, *Etikk i sykepleien* (ss. 149-162). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Stubberud, D. G. (2011). Respirasjon. I I. M. Holter, & T. E. Mekki, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie sykepleieboken 1* (ss. 351-387). Oslo: Akribe AS.
- *Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan, & T. K. Schjøberg, *Kreftsykepleie pasient - utfordring - handling* (ss. 235-256). Oslo: Akribe AS.
- *Sæteren, B. (2010). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan, & T. K. Schjøberg, *Kreftsykepleie pasient - utfordring - handling* (ss. 304-315). Oslo: Akribe AS.
- Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad, *Utøvelse av klinisk sykepleie sykepleieboken 3* (ss. 892-944). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- *Tønnesen, S. (2013, August). *Faglige forutsetninger for forsvarlighetsbegrepet*. Hentet fra [Sykepleien.no: 10.4220/sykepleienf.2013.0057](http://Sykepleien.no:10.4220/sykepleienf.2013.0057)

*Selvalgtlitteratur 709 sider.

Vedlegg 1

Forskningsartikler:

1. *Siri Tønnessen og Per Nortvedt (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?*

Forskningen baserer seg på hva faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp i hjemme innebærer. Den presiserer pasientenes grunnleggende behov, samt avdekker hva som bør være minstenorm for nødvendig og forsvarlig pleie- og omsorgstjenester.

<http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/1012433/>

(Nortvedt & Tønnessen, 2012)

2. *Cecilie Bakke Myhra og Ellen Karine Grov (2010) Sykepleierens bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS).*

Palliativ behandling er diagnose uavhengig, men kreftpasienter utgjør en dominerende gruppe. Felles for pasientene er høy forekomst av plagsomme symptomer, som kan være både av fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle dimensjoner. ESAS kartlegger ni symptomer der i blant – smerter i ro/bevegelse, angst/uro, tristhet/depresjon. Alt tatt i betraktning i hvordan du (pasienten) har det i dag. Pasientens subjektive opplevelse er annerledes enn helsepersonells oppfatning og står sentralt i den palliative diagnostikken og behandling.

_(Myhra & Grov, 2010)

[Hentet fra sykepleien.no: 10.4220/sykepleief.2010.0113](http://www.sykepleien.no:10.4220/sykepleief.2010.0113)

3. *Tønnessen (2013) Faglige forutsetninger for forsvarlighetsbegrepet*

Å yte omsorgsfull hjelp er sykepleie med bakgrunn i erfaringsbasert, etisk og teoretisk kunnskap. En må også sitte inne med kompetanse i møte med den enkelte pasient. Omsorgsfull ivaretagelse av pasienter i sykepleie, er selve fundamentet som faget er bygd på. Man kan ikke som sykepleier handle forsvarlig uten at man er omsorgsfull.

For å oppnå faglig forsvarlighet i sykepleieutøvelse, må verdier som bluferdighet og respekt ivaretas, da vil pasienten oppleve handlingen som omsorgsfull. Ut fra praksis betyr det at man gir veiledning eller støtte eller ved å være tilstedeværende og oppmerksom i møte med vanskelige livssituasjoner (Tønnessen, 2013).

[Sykepleien.no: 10.4220/sykepleienf.2013.0057](http://sykepleien.no:10.4220/sykepleienf.2013.0057)

4. *Dying at home – is it better.*(2013)

Det er behov for å styrke og støtte pasienten med kroniske lidelser slik at hun kan få tilbringe mesteparten av sin tid hjemme. Hjem er et kjent miljø der pasienten kan få opprettholde større kontroll og frihet. Fire tematiske områder som påvirker Palliativstedet er, den formelle omsorgs ressursen, styring av kroppen, opplevelse av tjenesten og eksistensielle perspektiv.

(Higginson, Sarmiento, Calazani, Benalia, & Gomes, 2013)

<http://pmj.sagepub.com/content/early/2013/05/22/0269216313487940.full>

5. *Interventions to improve continuity of care in the follow – up patients with cancer.* (2012)

Kreft har høyere nivå av funksjonshemming, økt byrde og trenger mer hjelp med daglige aktiviteter enn resten av den generelle befolkningen. Kontinuitet i omsorg blir definert som hvordan en pasient opplever omsorg over tid som sammenhengende og knyttet. Kontinuitet er resultat av god informasjonsflyt, god mellommenneskelige ferdigheter og god koordinering av omsorg. Sykepleierens oppgave er å gi forbedret livskvalitet og tilfredshet med omsorg til pasienten. Man skal gi kreftpasienter en helhetlig omsorg (Aubin, et al., 2012).

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007672.pub2/abstracthttp://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007672.pub2/abstract>

Vedlegg 2

SØKEHISTORIE:

«Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?» Skrevet av Siri Tønnessen og Per Nortvedt (2012).

Søkte på Sykepleie.no. Gikk inn på forskning, og på avansert søk. Brukte søkeord – *omsorg*. Det gav et søkeresultat på 145 treff og forskning nummer 29 var den første artikkelen vi mener var relevant for vår bacheloroppgave.

«Sykepleierens bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale» Skrevet av Cecilie Bakke Myhra og Ellen Karine Grov (2010).

Søkte på Sykepleie.no. Gikk inn på forskning, og på avansert søk. Brukte søkeord – *Palliativ behandling*. Av 7 forskningsartikler, fant vi 1 som var vesentlig for oppgaven.

«Faglig forutsetninger for forsvarlighetsbegrepet» Skrevet av Siri Tønnessen (2013).

Søkte på sykepleie.no. Gikk inn på forskning, og på avansert søk. Brukte søkeord – *Omsorg*. Det gav et søkeresultat på 145 treff og forskningsartikkel nummer 15 var interessant for vår oppgave.

«Dying at home – is it better» Skrevet av Higginson, Sarmiento, Calazani, Benalia og Gomes (2013)

Gjennom Helsebiblioteket.no gikk vi inn på databasen British Nursing Index og avanserte søke – *good care of the dying patient*. Det gav resultat på 86 peer review. For å snevre inn på resultatet, søkte vi videre på emne – *terminal care* og satt utgivelsesår på mellom 2004 – 2014. Entet opp med 18 forskninger og valgte forskningsartikkel nummer 5, fordi den er aktuell for vår oppgave.

«Interventions to improve continuity of care in the follow – up patients with cancer» skrevet av Aubin, Giguère, Martin, Verreault, Fitch, Kazanjian og Carmichael (2012)

Gjennom Helsebiblioteket.no gikk vi inn på databasen The Cochrane Library og avanserte søk – *Continuity of care OR patients with cancer*. Av alle 743 resultatene, var 12 Cochrane reviewed. Vi valgte forskningsartikkel nummer 2, fordi vi mener at den var relevant for oppgaven vår.

Vedlegg 3

PICO – Skjema

Pasient/population/ Problem	Intervention	Comparison	Outcome
HVEM	HVA	ALTERNATIVER	RESULTAT/EFFEKT
Pasienter med kreft	Det gode stell		Helhetlig sykepleie
-«-	Omsorg		Livskvalitet
-«-	Fysiske-, fysiske-, sosiale- og åndelige dimensjoner.		Lindrende behandling
Cancer patient	The good care		Holistic nursing
-«-	Care		Quality of life

Døende pasient	Det gode stell		Lindrende behandling
Terminally	The good care		Palliative care
Voksen kvinne med kreft	Helhetlig sykepleie		Livskvalitet
Adult female with cancer	Holistic nursing		Quality of life

Pasienter med kreft	Kontinuitet i omsorg		
Patients with cancer	Continuity of care		
Døende pasient			
Dying patient			

